

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Emicizumabe para tratamento profilático de pacientes com hemofilia A, moderada ou grave - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/06/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem hemofilia A grave com inibidor, realizar a imunotolerância numa criança é totalmente doloroso além de que não é certeza de que irá reduzir o inibidor. Portanto esse o emicizumabe é uma maior qualidade de vida aos hemofílicos tanto com inibidor quanto sem inibidor. A chance de todos terem uma vida sem riscos maiores de sequelas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Após uso do emicizumabe a qualidade de vida do meu filho melhorou 100%. Não houve nenhum sangramento relacionado a hemofilia após uso do emicizumabe., Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Fator VIII e FEIBA., Positivo: Com uso dos medicamentos informados acima tivemos como positivo a melhora no sangramento, porém como meu filho possui inibidor a melhora foi demorada em torno de semanas até ele ficar 100% novamente, correndo risco de alguma sequela., Negativo: A lentidão para parar o sangramento e o modo de aplicação que é venoso.
30/06/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão trás benefícios psicológicos e físicos tanto para o paciente, quanto aos cuidadores. O tratamento intravenoso é difícil, principalmente nos primeiros anos de vida e dificulta ainda mais quando se mora há 500 km do hemocentro, como no meu caso. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e feiba , Positivo: Até então apenas quando meu filho não tinha inibidor e por ser o que temos disponível. , Negativo: A dificuldade para punção venosa, o que acredito que seja um dos pontos para muitos pacientes não aderirem ao tratamento.
30/06/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento fornece uma qualidade de vida para pessoas com hemofilia. O medicamento é importante para evitar o sangramento, por isso é importante a incorporação do mesmo ao SUS! 2ª - Não 3ª - Não
30/06/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VOCÊS JÁ ACOMPANHARAM COMO VIVE UMA PESSOA HEMOFÍLICA?? BOTAR AGULHA NAS VEIAS 4 VEZES POR SEMANA DURANTE TODA A VIDA NAO É FÁCIL, VAMOS DAR ESSE EXEMPLO DE EMPATIA E CIDADANIA, HEMOFÍLICOS SÃO MENOS QUE DIABÉTICOS, NAO VAI INTERFERIR EM NADA O ORÇAMENTO DE LUGAR NENHUM, É SÓ NÃO ROUBAR QUE SOBRA.. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII INTRAVENOSO, Positivo: Essencial para a vida do hemofílico , Negativo: Botar agulha nas veias 4 vezes por semana

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/06/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu prefiro que que o SUS aprovam a medicação emcibra pois nós mães sofremos com a situação de ver os nossos filhos sofrendo para poder fazer o acesso venoso e sempre é uma luta pra que possa fazer a medicação na veia. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência de poder fazer aplicação do em fibra e meu filho queimou filho com a grave pois ganhamos na justiça a medicação durante dois meses mas não pode ser feito mais porque o governo não pagou depois disso começou a aparecer várias manchas pelo corpo pois o efeito do medicamento acabou mas enquanto ele tomava não saía nenhum hematoma., Positivo e facilidades: O maior. Positivo que pude perceber foi que não aparece hematomas quando meu filho toma emcibra mas se ele tomar o fator 8 ele enche de hematomas pelo corpo e também ele sente muita dor ao fazer a medicação na veia por isso prefiro que seja o emcibra pois é subcutâneo, Negativo e dificuldades: A maior dificuldade para nós pais é conseguir a medicação emcibra pelo SUS para conseguir temos que entrar na justiça Esse é o maior ponto Negativo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com a medicação fator 8 porém os efeitos dela não são rápidos igual do emcibra., Positivo: Como mãe meu filho não me teve nenhum ponto positivo pois ele deu hemorragia interna devido à não saber administrar o medicamento na veia, Negativo: Maior. Negativo é o acesso venoso que muitos enfermeiros ao realizar medicação erra a veia sem contar na dor em que ele sente
30/06/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria pois sou portador de Hemofilia A grave e por mais que a profilaxia secundária seja algo bom , esse novo medicamento traria uma nova qualidade de vida a todos hemofílicos , traria a cura ? não . mas como disse qualidade de vida é tudo , e isso fará uma diferença enorme ., 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: crioprecipitado ainda quando criança até uns 8 anos de idade e a partir disso e até hoje uso Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhora total com o Fator VIII , tenho poucas sequelas , Negativo: Ainda sim cheguei a ter hemorragias nas articulações , foram várias
30/06/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Emicizumabe para tratamento profilático de pacientes com hemofilia A, moderada ou grave, sou de acordo que seja disponibilizado sem restrição de faixa etária, para todos os pacientes hemofílicos do tipo A. 2ª - Sim, como paciente, Qual: O Fator VIII de coagulação do tipo recombinante., Positivo e facilidades: Estive usando por mais de um ano o Emicizumabe para tratamento profilático da hemofilia A. A qualidade de vida foi efetivado devido ao uso mais felicitado, em apenas duas vezes por mês e a infusão mais felicitada (subcutânea). A outra medicação (fator VIII de coagulação) tenho que fazer a infusão três vezes por semana e com aplicação endovenosa. , Negativo e dificuldades: Nenhuma resultado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: O Fator VIII de coagulação, de uso profilático , Positivo: A qualidade de vida em assegura por mais tempo com menos/ ou nenhum sangramentos articulares e musculares., Negativo: nenhum resultado negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/06/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante a inclusão., O emicizumabe previne sangramentos, previne sequelas articulares, reduz drasticamente as internações, e promove melhor qualidade de vida tanto para pacientes quanto para famílias. Além de promover melhor auto-estima e segurança dos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o emicizumabe (hemcibra - Roche), Positivo e facilidades: O emicizumabe previne sangramentos, previne sequelas articulares, reduz drasticamente as internações, e promove melhor qualidade de vida tanto para pacientes quanto para famílias. Além de promover melhor auto-estima e segurança dos pacientes. TODOS os que usam o medicamentos são extremamente gratos e relatam enfaticamente todas essas melhorias., Negativo e dificuldades: Há mais de 1 ano trabalhando com esses pacientes, nunca houve qualquer tipo de queixa sobre o medicamento, sua aplicação, ou efeitos colaterais. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão de fator VIII, Positivo: Interrupção do sangramento , Negativo: Ele só serve para depois que o sangramento já ocorreu., Então, os problemas articulares são frequentes, riscos de hemorragias internas. , Há a necessidade de fazer a infusão com uma frequência muito maior. As idas ao pronto socorro e a necessidade de internações e maior., Fora o comprometimento psicológico.
30/06/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante ser incorporado ao SUS, pois ira ter um maior alcance para seus usuários 2ª - Não 3ª - Não
01/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado, de uma forma mais ampla, proporcionaria uma melhor qualidade de vida por eficácia do tratamento da hemofilia , com menos episódios sangrastes e menos sequelas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho um paciente em uso de emicizumabe (subjudice pois ele não tem o perfil atribuído para cadastro, porém teve uma resposta eficaz ao tratamento)., Positivo e facilidades: Não houveram episódios de sangramentos desde o uso., Negativo e dificuldades: A dificuldade ao acesso ao Emicizumabe, pelo SUS (muito restrito). 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, fator VIII recombinante, fator VII, fator IX, CPPA e emicizumabe., Positivo: Melhor eficácia no tratamento e redução das intercorrências. , Negativo: Restrição nos critérios para acesso ao tratamento com emicizumabe.
02/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento possibilitou grande avanço no tratamento de hemofílicos, contornando com muito sucesso hematomas, etc. Além de haver uma aplicação muito mais simples e com prazos maiores para tomar outra dose. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe (Hemcibra)., Positivo e facilidades: Redução total de sangramentos mesmo quando praticado exercícios físicos e de impacto, Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Fator VII e Fator FEIBA, Positivo: Elas possibilitaram minha recuperação durante eventos em que haviam sangramento, que era o tempo inteiro, em contrapartida com o Emicizumabe que além de evitar esses eventos desagradáveis oferece uma proteção mais duradoura e eficaz., Negativo: Medicações intravenosas são mais trabalhosas, a preparação delas principalmente em altas quantidades como geralmente é o caso também.

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, A qualidade de vida de um paciente hemofílico vai melhorar a depender de um medicamento de alta duracao disponivel no SUS. Hoje a quantidade de aplicações torna o tratamento penoso e atinge não só o paciente mas também sua família. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8-plasmático e recombinante, Positivo: A disponibilidade deste medicamento para a doença vai tornar a vida do paciente mais independente e evitará intercorrências e internações.um medicamento mais moderno e de uma duração maior será de grande valia!, Negativo: Por ser de baixa duração, temos que sempre ter por perto o medicamento. Além da aplicação endovenosa por várias vezes na semana.
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com implementação desse fator haverá uma melhora significatica na qualidade de vida do paciente e seus familiares. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recumbinante e fator VIII plasmático., Positivo: Eleva qualidade de vida para o paciente e seus familiares., Negativo: Números de aplicações por semana por vezes trazendo desconforto ao paciente.
04/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vi casos em crianças que essa medicação foi a melhor coisa que aconteceu pra elas. Vivem uma vida quase normal .podem brincar de futebol de bicicleta cair e levantar sem o risco de uma hemorragia ou quase sem o risco. Os hematomas e hermatroses quase não existe neles mais. Garante uma tranquilidade e uma qualidade de vida muito melhor para os pacientes . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 . , Positivo: Ajuda na naquele momento pra a hemorragia parar., Negativo: Dificuldade de acesso venozo .não funciona por muito tempo no organismo. Ele vai perdendo a eficácia depois das primeiras horas.
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deve ocorrer no SUS de forma urgente para que ocorra a proteção em todos os pacientes que desenvolverem inibidor. A taxa de sangramento é significativamente reduzida no uso do Emicizumabe, o que resulta em proteção e qualidade de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra, Positivo e facilidades: .Estabilidade de proteção, taxa praticamente nula de sangramento, aplicação por via subcutânea com intervalo de aplicações aumentada, de forma geral, qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum, 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII, Positivo: Ambos ajudaram a parar o sangramento, mas por via endovenosa, e não possuem estabilidade de proteção em tempo integral, Negativo: Aplicação pela veia, e em casos de inibidor, de forma frequente, podendo chegar até e todos os dias da semana, Não protegem em tempo integral. Podem ocorrer inchaços devido à não proteção estabilizada.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a implementação do Emicizumabe para pacientes Hemofílicos, uma vez que qualquer um pode desenvolver inibidor, o que impede uma ação eficiente do fator VIII. E o processo de imunotolerância é doloroso e desgastante, sendo necessária, em algumas vezes, infusões diárias. Precisamos do Emicizumabe para que a comunidade Hemofílica tenha mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso do fator VIII recombinante., Positivo: Cessamento do sangramento de forma instantânea., Negativo: Meu filho faz uso do fator VIII recombinante, porém é sofrido as infusões intravenosa, cria trauma e nem sempre o acesso é bom, tendo que furar mais de 1x. Um bebê que não pode ver um jaleco branco e já fica apreensivo não pode ser normal. Esperamos que o Emicizumabe seja aprovado para o SUS.
04/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá atender muitos cidadãos e facilitar a qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante, Positivo e facilidades: Estabilização do quadro desorganizado, Negativo e dificuldades: Repetição do procedimento para alcançar o resultado 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra mim uma medicação de duração maior, sempre é bom para o paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Melhora nos sangramentos , Negativo: Ainda usando temos tido hemartroses as vezes, e são muitas punções venosas as vezes., A durabilidade no organismo é curta
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação disponível no momento é muito invasiva e é extremamente necessário uma medicação que seja fácil administrar. 2ª - Não 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que pode ajudar a diminuir o desconforto de um paciente deve ser sim incorporado 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Queda nas hemorragias do corpo, Negativo: Ainda usando tem sangramentos articulares
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de uma criança de 4 anos que é hemofílico A grave, peço que seja incorporado no SUS a emicizumabe, pois ja foi comprovado que o uso dela é seguro e diminui as picadas, hoje meu filho faz uso 3 vezes na semana de fator 8, isso quando não acontece nenhum episodio de queda, ou sangramento. Como mae é dolorido ver seu filho ser picado 3 vezes na semana, sendo que temos medicamentos que evita isso, que diminui essas picadas, diminui a dor, diminui os sangramentos, então é qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 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. 2ª - Não 3ª - Não
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado no SUS de forma urgente por sua eficácia no tratamento. Pessoas com inibidor estão muito vulneráveis, estão sem nenhuma proteção. Recentemente morreu um bebê que tinha inibidor. Certamente isso teria sido evitado se ele estivesse realizando o tratamento com Emicizumabe. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra 30mg, Positivo e facilidades: É um medicamento que proporciona proteção em tempo integral. É outra vida, Meu neto não teve mais intercorrências após sua utilização. Nem hematomas novos apareceram e antes ele vivia precisando aplicar o Fator VII para sanar sangramentos, e a duração era rápida, tivemos muitos problemas que foram reparados com a manutenção com o Hemcibra., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. Tudo de melhor nessa nova tecnologia. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII., Positivo: Sanaram o sangramento, o VIII antes de desenvolver inibidor e o VII após identificar o inibidor, mas não protegiam suficiente, ele sempre tinha intercorrências., Negativo: Muita dificuldade no acesso, muitos sangramentos recorrentes, que prejudicam a saúde da articulação. Meu filho tem hemofilia A grave e tem sequela articular, Isso pode ser mudado com essa nova tecnologia, as crianças de hoje em dia podem ser adultos com a saúde articular mantida e sem tanto sofrimento no tratamento,
03/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância a incorporação do medicamento, pois o tratamento padrão não dura o dia inteiro. O medicamento e questão tem proteção 24 horas por mais de uma semana. Também por ser menos evasivo . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Fator VII Plasmático e Plasma., Positivo: Melhora na qualidade de vida, após o início da profilaxia, Negativo: Tratamento evasivo e muito constante.
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um primo hemofílico e o emicizumabe seria de grande importância para a qualidade de vida e tratamento dele. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator rh , Positivo: Uma melhora no caso dele , Negativo: Não sei

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do Emicizumabe no SUS é essencial para nós, pacientes de hemofilia. Melhoraria nossa qualidade de vida, é uma esperança para viver ainda mais sem limitações, sem dor e sem transfusões constantes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue - FATOR VIII de Coagulação (Recombinante), Positivo: Tive menos sangramentos articulares, redução nas dores, pude realizar atividades diárias, exercícios físicos e outras atividades sem o constante medo de sangramentos e complicações., Negativo: Um ponto negativo seria o numero de infusões, enquanto o Emicizumabe pode ser administrado de forma menos frequente, o Alfaoctocogue geralmente requer infusões mais frequentes para manter níveis adequados de fator VIII de coagulação.
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a incorporação do Emicizumabe de imediato. Pessoas com inibidor ficam desprotegidas. Recentemente morreu um bebê, que se estivesse com a devida proteção não teria sua vida perdida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra , Positivo e facilidades: Proteção em tempo integral, proporciona a possibilidade de prevenção de sangramentos, além de proteger as articulações de hemartroses., Negativo e dificuldades: Sem dificuldades na experiência e nenhum resultado negativo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Favor VIII e Fator VII, Positivo: Sanou o sangramento, mas não protegeu por todo tempo., Negativo: Baixa duração na proteção. Intercorrências frequentes.
04/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Depois que comecei a tomar esta medicação sou outra pessoa. Não sinto dores, Exerço atividades rotineiras sem esforço, sem dor, melhora da qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Após iniciar o tratamento com o EMICIZUMABE percebi melhora na qualidade de vida, sem dor, sem sangramentos constantes. Foi um divisor de águas., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. Apenas torço para que continue sendo fornecido pelo SUS. 3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII e feiba, Positivo: Na época que usava o fator VIII era bom, mas não era tão eficaz como o emicizumabe., Negativo: A medicação não atingia 100% dos resultados para evitar sangramentos e dores.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria um grande passo em busca da tão sonhada qualidade de vida, já que o emicizumabe é aplicado apenas 1 (uma) vez por semana, o que traria bastante conforto e sensação de segurança para nós Hemofílicos, pois apresento sequelas nos membros inferiores em decorrência das hemorragias causadas pela Hemofilia A, que na sua grande maioria acontecem a noite quando estamos dormindo e nos deparamos com a dificuldade de se locomover logo ao acordar, dificultando bastante nossas atividades diárias. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda não tive a oportunidade de fazer uso do Emicizumabe., Positivo e facilidades: Por ter restrição de faixa etária e ter 42 anos, ainda não tive a oportunidade de fazer uso do Emicizumabe, por enquanto estou só na expectativa da retirada de tal restrição e muito ansioso para começar a usá-lo., Negativo e dificuldades: Ainda não fiz uso do Emicizumabe, mas acredito que uma medicação capaz de proporcionar, aproximadamente, uma semana de segurança contra as seguidas hemorragias que acometem os pacientes, não tenha resultados negativos, a não ser para quem apresente alergia e não possa fazer uso do mesmo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Praticamente todos os medicamentos de FATOR VIII derivado do sangue e no momento, o FATOR VIII RECOMBINANTE., Positivo: Para mim, o principal ponto positivo de ter deixado de fazer uso do FATOR VIII sanguíneo e passar a usar o FATOR VIII RECOMBINANTE, foi a segurança de não mais correr riscos de se contaminar com doenças causadas pelo sangue., Negativo: O FATOR VIII RECOMBINANTE, por ser sintético, não apresenta a mesma eficácia dos medicamentos derivados do sangue, mas a segurança contra doenças, faz valer a pena.
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos que precisam desse medicamento, não consegue acesso sem ser pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante por que acho sofrido ficar perfurando a veia para fazer a medicação no meu sobrinho 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q tem que ter disponível o medicamento para melhor qualidade de vida para nossas crianças 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante , Positivo: Ajuda na coagulação em casos e ocorrências, diminuindo tempo de dor, Negativo: Curta duração e dolorido e dificultoso devido aplicação ser na veia
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para a aplicação no meu filho,(todas as criança hemofílicas) assim evitando o desconforto e a dor de procurar as veias que são muito pequenas, nós bebês e crianças. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue fator 8 de coagulação (recombinante) EV, Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: A dificuldade de achar a veia em um bebê de 5 meses. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .

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, Vai ajudar muito no dia a dia da criança,por isso desejo muito que essa medicação seja inclusa no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medição efetiva e indolor para crianças 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusão sanguíneos fator 8, Positivo e facilidades: Usado o q era indicado pelo medicado, Negativo e dificuldades: Por tempo determinado, porém acesso venoso com dificuldade Agora temos fabricantes q favor de investir na doença 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão sanguínea exator 8, Positivo: Fator 8 ajudadmuiti, Negativo: Fator 8 ajuda porém acesso venoso expõe muito a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que tem que ser incorporado no SUS ,trazendo assim uma qualidade de vidas para nossos pequenos campeões, extraordinária 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator7,8, feiba, Positivo: Bons ,porém nada se compara com o emicizumabe., Negativo: Muita dificuldade para admistrar o medicamento em nossos pequenos pois são muito ruim de asseso ,e com isso nossos pequenos tem que ser furados mais de uma vez ,trazendo assim dor .
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho interessante disponibilizar medicamentos que possam ajudar nas comodidades de cada ser humano principalmente em crianças 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode ajudar na melhor qualidade de vida, principalmente de crianças. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É ALGO URGENTE E QUE DEVE SWER IMPLANTADO NA REDE PÚBLICA PARA VIDAS SEREM SALVAS 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação do Emicizumabe é mais eficaz e menos traumatizante. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Paciente tem menos sangramentos, menos traumatizante,vem menos vezes aos serviços de saúde, fácil aplicação, fácil, transporte. , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator IX, Fator VII, Feiba, Fator de Von Willebrand, , Positivo: Fazendo o tratamento correto como profilaxia e nas urgências resolve.. , Negativo: Profilaxia é difícil de cumprir, alem de ser muito traumatizante esquece, não tem como infudirem às vezes.

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 u filho com hemofilia que ao ver o hemocentro ja entra em desespero por saber que será furado muitas vezes, que sentirá dor e talvez nem receba o medicamento por falta de acesso venoso, com a incorporação o tratamento será mais espaçado e as crianças vão estar mais protegidas, pessoas que já usam o emicizumabi relatam uma mudança de vida próxima a cura de tão eficaz que é a medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: O fator com certeza é melhor que o plasma porem é evasivo, não protege de pequenos impactos, com isso a criança usa muitas vezes na semana, precisa ficar limitada de brincadeiras em grupos e de algumas atividades., Negativo: Quantidade de infusões que por vezes nem acontece por dificuldade de acesso, baixo tempo de proteção, risco de inibidor.
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido cujo filho tem esta doença. Será muito importante para ele. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado, por ter maior durabilidade no organismo do paciente e ser menos invasivo e dolorido. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, pois apenas acompanho paciente que tem hemofilia., Positivo e facilidades: Pontos positivos: longa duração no organismo do paciente dando maior qualidade de vida e principalmente um tratamento menos invasivo e doloroso., Negativo e dificuldades: Falta de acesso à todos. 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter pelo SUS pois as criança sofrem demais com as picadas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: Menos picada menos sofrimento , Negativo e dificuldades: Eles sofrem de mais com picadas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação promove maior qualidade de vida aos pacientes e tem efeito prolongado no organismo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, só acompanho paciente com hemofilia., Positivo e facilidades: Pontos positivos são a longa duração do medicamento no organismo do paciente e menos dolorosa a aplicação., Negativo e dificuldades: a falta de oferta da medicação a todos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não se aplica, Positivo: não se aplica, Negativo: não se aplica
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com eficácia muito superior ao oferecido atualmente e menos dolorido na sua aplicacao 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem hemofilia A GRAVE o mesmo toma reposição de fator viii 4x na semana, difícil de acesso venoso, temos várias vezes que furar o mesmo 9x para poder acessar a veia e de fato dar o fator que ele precisa para que não ocorra a hemorragia, sofrimento físico e psicológico que é ter que fazer fator na veia várias vezes ao mês, fora quando o mesmo possui uma hemorragia e temos que fazer tratamento de 12 em 12 hrs 5x na semana. A criança sofre por receber a picada e sente muita dor. , 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator viii recombinante. , Positivo: Evite o sangramento. , Negativo: Ter que dar picada 4x na semana,
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar muito a vida do eu filho 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhou muito a vida do meu filho, Negativo: nenhum
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde, educação e segurança são serviços básicos que devem ser realizados pelo governo a todos. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A eficácia do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A, com ou sem inibidores, foi avaliada em quatro estudos clínicos (três estudos com adultos e adolescentes - HAVEN 3, HAVEN 1 e HAVEN 4 e um estudo pediátrico - HAVEN 2)9,10,11,12. No geral, a eficácia do emicizumabe obtidos nestes estudos HAVEN resultou na redução dos sangramentos próximo a zero durante o seu uso. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator viii, ccpa, Positivo: Bom resultado, Porem acesso venoso constante e difícil, Negativo: Acesso venoso difícil
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que muitas pessoas diagnosticadas com hemofilia poderiam ser beneficiadas com esse medicamento, que traria uma vida mais segura e digna. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia, além de uma melhor administração do mesmo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo: Melhoras nas dores e sangramentos, Negativo: Difícil administração

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que o SUS disponibiliza-se esse medicamento, pois tenho um sobrinho com Hemofilia grave e ajudaria muito se o SUS disponibiliza-se. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ja ajudei meu pai e meu sobrinho ajudando aplicar o Fator., Positivo: Utilizando o Fator antes de alguma atividade fisica, ajuda muito ao meu sobrinho não dar hemorragia., Negativo: É muito caro pagar esse tipo de medicamento, unico meio de se obter atualmente é so em florianopolia através do hemosque, se tivesse outros meios mais acessiveis iria ajudar muito.
04/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador da doença e com familiares crianças com a mesma doença, eu sou a favor de ser incorporado no SUS, pois dêis que me entendo por gente venho sofrendo com os tratamentos da Hemofilia, então eu luto que pelo menos as novas gerações sofram menos e possam ter uma vida normal e com Menas dores e hemorragias! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Evita o sangramento, as hemorragias, mas isso não é 100% e o efeito dura apenas 12 horas no organismo mais ou menos!, Negativo e dificuldades: Dificuldade é tomar de 2 a 3 vezes na semana, sendo que o efeito é de horas apenas ! 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo hemofílico corre risco de desenvolver inibidor em alguma fase da vida. O tratamento de imunotolerância é sofrido e exaustivo, sendo necessária, em algumas vezes, fazer aplicação todos os dias. Os pacientes sentem muita dor, alguns precisam usar medicamentos fortes para controle da dor. O uso do Emicizumabe seria um divisor de águas e levaria mais qualidade de vida para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. , Positivo: Cessamento do sangramento. , Negativo: Várias perfurações intravenosas.
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Meu filho foi diagnosticado com hemofilia tipo A grave.O tto convencional é I.V e no caso dele, por ter as veias ""finas"" não conseguíamos fazer, sendo necessário um procedimento cirúrgico para colocar port-o-cath, para poder ser realizado o tto. Mesmo sendo feito via E.V, vemos a dificuldade em por vezes segurar as crianças para ser realizado o fator. Tendo a possibilidade de um medicamento I.M, o acesso para os pais realizarem seria muito mais fácil e menos traumático para todos e com duração " 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Com o fator VIII, este tem dito bom resultado, porém a quantidade varia de acordo com o desenvolvimento da criança. E ainda se a mesma tiver um trauma, por exemplo, no caso do meu filho a opção é ir ao hospital,.pois não conseguimos ""pegar veia"" e o mesmo deve ser realizado via Port-o-cath. O que dificulta o processo, uma vez que nem todos os hospitais possuem qualificação para realizar o medicamento por essa via de acesso.", Positivo: Positivo é que ele ajuda a conter o sangramento., Negativo: O ponto negativo e o tempo de duração no organismo, o qual absorve muito rápido,.então as infusões só tendem a aumentar e se tratando de criança, é difícil a compreensão de que se deve fazer várias vezes para ficarem bem

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que vem ajudando muitos pacientes com hemolia A grave , . E sendo incorporado ao SUS vai ajudar todos os pacientes com hemofilia de uma forma geral e mas humanizada. Sou portador de hemofilia e estou muito ansioso pela chegada desse medicamento ao nosso tratamento profilático. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo e facilidades: Melhoria nas dores e sangramentos , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma. Fotor VIII . Feiba. Fotor VIII recombinante , Positivo: Vem evoluindo ao longo do tempo.. melhoras em dores e sangramento espontâneos. Com o emicizumabe ele vem para um avanço gigantesco no tratamento da hemofilia. , Negativo: So resultados positivos
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Emicizumabe no SUS para todos os pacientes com Hemofilia pelo fato de ser uma tecnologia que proporciona qualidade de vida. Infusões frequentes são de extremo desgaste, até mesmo para quem possui veias boas. Existem muitos países que já fazem o uso de forma profilática para todas as idades. Se existe algo melhor, todos merecem receber acesso ao avanço. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra, Positivo e facilidades: Trata-se de uma tecnologia de extrema eficiência para evitar taxas de sangramentos anuais, é comprovadamente que chega próximo da nulidade. A aplicação de forma subcutânea é de fácil manuseio. Evita intercorrências que podem resultar em sequelas irreversíveis. Tudo isso pode ser evitado com o Emicizumabe., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Fator 7, Positivo: Ambos sanaram os sangramento, porém, não com a mesma taxa de estabilidade na qual o Hemcibra possui para evitar intercorrências., Negativo: Dificuldade nas infusões. Intercorrência por sangramentos espontâneos, mesmo fazendo o uso do Fator.
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do Emicizumabe é um divisor de águas. O paciente não precisa está sendo furado diariamente e pode ter um vida mais plena. É de suma importância a aprovação do Emicizumab para a comunidade Hemofílica. 2ª - Não 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que o Emicizumabe é um medicamento que traz uma outra qualidade de vida para os Hemofílicos, a gente já sabe. Vários pacientes que fazem uso dele, relatam que a vida mudou depois do início do tratamento. É importante que ele seja aprovado e incorporado no SUS, para que todos tenham acesso e possam viver sem sangramentos espontâneos e sem a necessidade de ter suas veias perfuradas crias vezes na semana. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não , Positivo e facilidades: Ainda não tive experiência., Negativo e dificuldades: Ainda não tive experiência. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio e fator VIII recombinante., Positivo: Tenho um filho de 32 anos que tem sequelas no joelho. Fez uso do Crio e hoje em dia faz profilaxia com fator VIII. , Negativo: Várias infusões intravenosas. Muito dolorido e quando o acesso não está bom, a experiência é ainda pior.
05/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhorar na qualidade de vida e facilidade para aplicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhorar na qualidade de vida, poder correr, andar normalmente., Negativo: Aplicação endovenosa.

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, Tenho um filho com hemofilia e sei o quanto o tratamento intravenoso e dolorido e invasivo. E a duração é por poucas horas. Precisamos de uma medicação menos dolorida e que aumente a proteção de nossas crianças. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo e facilidades: Qualidade vida, melhora nos sangramentos!, Negativo e dificuldades: Muita perca de veia, muito sangramento pós pulsão 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer pessoa com Hemofilia pode desenvolver inibidor ao longo da vida. E o tratamento de imunotolerância é sofrido e desgastante tanto para o paciente quando para a família. Alguns precisam fazer infusões diariamente e retardam até o ingresso na escola. O Emicizumabe tem longa duração e se mantém estável no organismo por muito mais tempo que o fator VIII, além de evitar sangramentos e não desenvolver inibidor 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, 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
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida, facilidade no tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 R, Positivo: Redução de sangramentos, Negativo: Tratamento invasivo.
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é hemofilico, e desejo dar a ele a melhor qualidade de vida possível. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Redução de hemorragias e controle., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida ao paciente e economia do SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho razoável que o governo aça alguma coisa por pacientes homens nese País, só pra variar um pouco. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentaria muito a qualidade de vida dos hemofílicos, poupando um sofrimento desnecessário! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: reposição intravenosa do fator, Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, e menor frequência, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: reposição intravenosa do fator, Positivo: diminuição de machucados e roxos, Negativo: dificuldade de aplicação, veias estouradas
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Novos tratamentos que tragam qualidade de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, podera melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença hereditária e de tratamento contínuo. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proporcionar maior qualidade de vida para estes pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aplicação de fator periodicamente, Positivo: Maior qualidade de vida ao paciente, Negativo: Nenhum

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, Vai aliviar o dia e as dores dos pacientes, diminuir o deslocamento e facilitar o dia a dia dos hospitais públicos 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A sociedade com Hemofilia, precisa de mais atenção 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os atuais do mercado, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Dores
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Emicizumabe para todas as faixas etárias de idade, deve ser incorporado ao SUS para dar qualidade de vida a todos os pacientes portadores de Hemofilia A, tendo em vista a sua excelente eficácia no tratamento e pela aplicação subcutânea. Diminuindo riscos de infecções por conta de aplicações endovenosas, proteção em tempo integral, trazendo assim uma qualidade de vida superior para todos os pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra (Emicizumabe), Positivo e facilidades: Fácil aplicação, sendo esta subcutânea, excelente resposta clínica para o objetivo do medicamento, intercorrências chegam a praticamente quase zero, pois a eficácia do fármaco é positiva, melhora totalmente a qualidade de vida não somente do paciente, mas também de seus familiares e amigos., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores de coagulação 7 e 8., Positivo: Possibilidade de profilaxia e de resolução em intercorrências (Com ressalvas). , Negativo: Pontos negativos são as frequentes infusões endovenosas, que em bebês e crianças geram dificuldades e traumas, não somente para o paciente, mas para todos que acompanham o tratamento. Em determinado intervalo, o paciente com fator 8 não está protegido, já com fator 7 o tempo é extremamente curto de duração, Riscos de infecções, entre outros. Nos adultos dependendo da situação pode ocorrer uma limitação devido o fármaco não ser em tempo integral no organismo.
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que no final das contas, sai mais barato para o governo, porque você acaba usando menos os hospitais e pronto socorro, sem contar na qualidade de vida dos pacientes que é muito melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia fator VIII , Positivo: Nunca tive outra experiência com outros medicamentos. Mas na falta dele, faz diferença , Negativo: Muitas picadas na maioria das vezes , Principalmente quando muito criança
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para os pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII , Positivo: Melhora nos sangramentos, Negativo: Muito invasivo, pouca durabilidade no organismo e com isso várias aplicações são necessárias, complexidade para transportar em viagens longas.

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, Eu acho muito importante a incorporação deste medicamento nos SUS,digo como mãe de hemofilia e vivo a luta diária,por aqui fazemos profilaxia 2 vezes na semana agradeço muito por existir a profilaxia,mas acredito que com a incorporação da emicizumabe tudo fique mais leve sem tanta picadas ,sem tanto choros e gritos ,por favor 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII , Positivo: A possibilidade de uma vida mais próxima do normal., Negativo: Infelizmente nem sempre os acessos são pegos de primeira e com isso gera muita frustração.
05/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos devem ter acesso a medicamentos, principalmente de doenças raras que costumam ser mais caros e grande parte da população não pode custear 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em minha opinião como amigo da família do paciente, afirmo que este medicamento tem sua eficácia comprovada na vida de seus pacientes, melhorando a qualidade de vida, zerando as frequentes infusões venosas de outros medicamentos atuais, protegendo os pacientes em tempo integral necessitando apenas de manutenções tranquilas via subcutânea. Afirmo que a vida é OUTRA com emicizumabe pois acompanhamento de perto ! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Fácil aplicação e menos dolorosa, proteção em tempo integral nos pacientes, melhora expressiva na qualidade de vida, menos traumas psicológicos, menos limitações, ou seja, uma vida que beira a normalidade. Posso afirmar que é como se o paciente que convive com hemofilia, utilizando este fármaco, sua vida muda completamente, pois as intercorrências são reduzidas próximo a zero, ou seja, sua vida e de todos ao seu redor, beira a normalidade !, Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII e Fator VIII, Positivo: Possibilidade de prevenir e sanar intercorrências. , Negativo: Os pontos negativos para todos os pacientes, são as frequentes infusões endovenosas, para pacientes em fase inicial da vida, se torna muito pior devido a dificuldade de acesso e os traumas que são causados a criança, refletindo também na sua fase adulta. Os pacientes não ficam protegidos em tempo integral, pois os fatores tem meia vida. As complicações que podem ocorrer nas infusões são muito perigosas e necessitam sempre de um profissional ou uma pessoa muito bem treinada para isso.
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo mãe de Hemofílico com sequela, sei o quanto é sofrida a vida de uma família que não tem o tratamento adequado. Qualquer pessoa com Hemofilia pode vir a ter inibidor pra o Fator VIII e o processo de intolerância é desgastante. O Emicizumabe dá outra perspectiva para esses pacientes, pois tem longa duração no organismo e sua administração não precisa de veias. Quem já faz uso relata que a vida se torna mais leve. Então, o Emicizumabe precisa ser implantado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para o bem estar dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema importância que o governo forneça suporte adequado e que garanta a saúde e qualidade de vida da população. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre importante facilitar a vida das pessoas 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esta medicação precisa estar inserida pelo sus///é uma medicação que facilitará a vida dos hemofílicos// 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator xviii, Positivo e facilidades: ter a medicação para ministrar em casa , facilitou muito nossas vidas// , Negativo e dificuldades: o que é ruim é ser aplicado na veia, 3 vezes na semana // 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade e humazinacao do tratamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Endovenoso, Positivo e facilidades: Qualidade de vida da criança , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Endovenoso, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Em criança aplicacao endovenosa
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento melhoraria em muito a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia, pois seria de fácil aplicação e com maior durabilidade. Gerando assim mais tranquilidade para os pacientes e cuidadores. A adesão ao tratamento seria maior, pois muitas pessoas não aderem à profilaxia por dificuldade no acesso às veias, pela dor causada e pela quantidade de idas aos ambulatórios que são necessárias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: O fator VIII dá maior qualidade de vida para os portadores de hemofilia, pois fazendo corretamente a profilaxia, eles podem levar uma vida praticamente normal, Negativo: Dificuldade de acesso às veias, dor.

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, Acho necessário para qualidade de vida do portador de hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma mudança de vida para os pacientes, além da maior facilidade de aplicação que é subcutânea também temos uma maior durabilidade dele no organismo, (ele é aplicado 1x por semana ou até a cada 15 dias) tornando maior a chance de pacientes sem sequelas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, ela ainda não está incorporada ao sus. Mas conheço relatos positivos com o emicizumabe., Positivo e facilidades: A aplicação dele é subcutânea, evitando hematomas pós punção, tem durabilidade maior sendo necessária a aplicação a cada 7 ou até 15 dias e evita números maiores de hematomas e sequelas., Negativo e dificuldades: Dentro dos relatos não identifiquei resultados negativos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feiba, Novoseven, Positivo: O ponto positivo é que ele contem as hemorragias e diminui hematomas., Negativo: om o inibidor, não é possível usar o fator 8 e com isso, feiba e novoseven não tem a mesma eficácia sendo mais demorada a recuperação e correndo risco de não ter sucesso.
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças de alta complexidade, que precisam ser tratados diariamente e que tem um custo e tratamento elevado necessitam ser custeados pelo SUS, principalmente por existirem muitos pacientes que não tem renda suficiente para custear o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente Hemofílico A Grave com inibidor de alta resposta., Já tenho 33 anos. Já há algum tempo os fatores bypass não estão demonstrando eficácia tanto no tratamento profilático quanto no tratamento remediador. Faço o uso de Novo Seven e de FEIBA. Desde 2018 iniciei os processos para iniciar a imunotolerância, mas diversos fatores, como a Pandemia, me impediram de iniciar este tratamento mais cedo. Em 2023 implantei um catéter e finalmente consegui iniciar a imunotolerância. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Fator VIII Plasmático, Crio, FEIBA, Protomplex e Novo Seven, Positivo: Somente FEIBA e Novo Seven me trouxeram benefícios, porém, hoje em dia meu corpo já não responde bem a administração de ambos., Negativo: Desenvolvi inibidor com o uso de Fator VIII
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O novo medicamento, trará melhor qualidade de vida para os pacientes, que fará uso do mesmo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de hemofílico, 3 anos, fazemos aplicação 3 vezes na semana, nem sempre consegue, é difícil encontrar veia boa, de tanto furar as veias ficam sobrecarregadas. Também não conseguimos aplicar em casa, precisamos da ajuda de um profissional. Somos gratos ao fator, mas o Emicizumabe daria uma qualidade de vida muito melhor pras nossas crianças. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é um tratamento de longa duração, que não precisa de acesso venoso. Muitos pacientes desenvolvem inibidor em alguma fase da vida e o processo de imunotolerância é desgastante e sofrido. Com o Emicizumabe não tem esse risco, além da medicação se manter estável por mais tempo no organismo. Os Hemofílicos precisam ter acesso às novas tecnologias para que tenham uma melhor qualidade de vida. Ter suas veias furadas várias vezes por semana não pode ser normalizado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII e VIII recombinante., Positivo: Cessamento do sangramento., Negativo: Várias tentativas de acesso venoso, veias estouradas, veias enrijecidas, hematomas de infusão, traumas emocionais.
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho o medicamento seria de suma importância para que o hemofílico diminuísse o uso de medicamento prolongando a sua não ida ao hospital 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pedro tem hemofilia, a grave com inibidor, ele precisa tomar a medicação todos os dias, por isso e outras que essa outra medicação seria tão boa, mudaria a qualidade de vida dele e não iria precisar tomar todos os dias. O Pedro começou a tomar muito cedo e as veias de bebê são muito complicadas de localizar, que pode gerar um hematoma, com isso o Pedro gerou várias vezes intercorrências por conta da infusão. O mesmo teve que ser internado por 3 dias, sendo colocado nele um cateter. 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo o sofrimento do filho de uma amiga tendo que tomar várias aplicações na semana para uma criança por mais que ela já esteja acostumado é um sofrimento e isso pode ser mudado 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que muitas famílias não possuem recursos para o medicamento, entendemos que todos devem ter igual direito ao tratamento 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, Dará melhor qualidade de vida aos pacientes e custará menos ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do Emicizumabe é uma revolução no tratamento para pessoas com Hemofilia,visto que ele tem um aspecto abrangente e facilita muito a vida dos pacientes hemofílicos que dele tiverem acesso. Uma vez que os demais produtos usados por nós hemofílicos necessitam de infusão por via endovenosa e nem sempre é fácil fazer a aplicação dos mesmos,vistos que nossos acessos venosos já estão muito calejados. Não é gostoso e nem prazeroso furar as veias três vezes por semana ou mais. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fatores de coagulação plasmáticos ,que me trouxeram reações alérgicas e contaminações com hepatite C e HIV., Positivo: Em relação ao EMICIZUMABE os pontos positivos são: aplicação sub cutânea e longa duração. , Negativo: Contaminações transfusionais, reações alérgicas e veias calejadas.
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de muita importância e relevância a implementação,pois com isso diminui os sangramentos e melhora a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator recombinante VIII, Positivo: desde que ele começou ,fazer a profilaxia com o fator VIII,os sangramentos melhoraram,porém é bem traumático por ele ser tão pequeno e ter que puncionar veia por duas vezes na semana ,ele chora muito ., Negativo: o ponto negativo são realmente as punções ,pois é bem desgastante tanto pra família quanto para a a criança,pois não é sempre que aceita tranquilo
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma criança hemofílico A grave e portador do espectro autista de 7 anos peço que seja incorporado no SUS emicizumabe por ter sido comprovando que é seguro e diminui as picadas pra infusão venosa do fator 8 que são 3 X na semana isto quando não ocorre algum episódio de sangramento internos ou nas articulações necessitando fazer até 5 X na semana por conta do autismo ele desenvolveu medo das picadas e com isso entra em crise e assim o meu sofrimento como pai e pra ele fica pior 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação recombinante , Positivo e facilidades: O fator 8 tem uma boa resposta clínica mas não evita sangramento 100 % e tem o desconforto da picada pra o acesso venoso tornando a aplicação dolorosa e desconfortável , Negativo e dificuldades: As picadas que muitas vezes por não conseguir o acesso tem que picar mas de 1X o desconforto de não estar em um lugar tranquilo e adaptado e as vezes mesmo fazendo fator nem sempre revolve na primeira aplicação 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação , Positivo: A resposta do fator 8 é boa porém a duração e de 8 horas no organismo em se tratando de uma criança isto nos deixa inseguro nos forçando a impedir que ele desenvolva em todas atividades do seu dia a dias picadas , Negativo: As picadas a duração medicação no organismo armazenagem do medicamento e a eficácia que não é 100%
06/07/2023	Interessado no tema	1ª - 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, Acredito que a introdução deste medicamento possa melhorar muito a qualidade de vida de crianças hemofílicas 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 ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento otimiza o tratamento para crianças com hemofilia, pois melhorar a qualidade de vida e tem maior durabilidade no organismo. 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, Esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar os portadores de hemofiliaos po 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância que o SUS de esse tipo de tratamento para os familiares, tendo em vista que muitos não conseguem arcar com os custos do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Serviço importante para as pessoas que precisam, pois se trata de uma doença grave 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, 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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aperfeiçoar os tratamentos de doenças graves pelo SUS, 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante dar acesso aos que 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, O novo tratamento é menos invasivo e menos doloroso para as crianças 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho com hemofilia A é isso daria a ele mais autonomia é melhor qualidade de vida! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Durabilidade do efeito e via de administração , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante endovenoso , Positivo: Tratamento eficaz, Negativo: Via de administração e durabilidade de apenas 24 hs nos efeitos
06/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor tratamento e para os pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemofilicos , Positivo e facilidades: Resosta excelentes e boa qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator vViii , Feiba , Novoseven, , Positivo: Melhora adequadav, Negativo: Nenhuma
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 ele deve ser incorporado no SUS para melhor vida do meu amigo e de todas as outras pessoas que tem hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estando no sus todos teriam acesso 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, Para ajudar os pacientes que são crianças 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças e os pais precisam parar de sofrer, requerem cuidados de quem possa ajudar. É muito sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os indivíduos acometidos desta rara doença merecem um tratamento melhor. 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacientes que necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora muito importante na qualidade de vida do paciente que hoje tem inúmeros sangramentos mesmo em profilaxia com agentes de bypass, o medicamento vai proporcionar que o paciente tenha quase zero sangramentos com aplicações espaçadas e subcutâneas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Sangramento zero, aplicações fáceis por via subcutânea com intervalos grandes. Melhora da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Complexo protrombinico parcialmente ativado e fator VII, Positivo: Redução de sangramentos, Negativo: Muitos sangramentos de escape, sangramentos com difícil manejo, múltiplas aplicações no mesmo dia, meia vida curta, baixa adesão do paciente.
07/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação trouxe grandes avanços aos pacientes que fazem uso dela, visto nitidamente em nossos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Acesso sem custo a quem dele necessitar, melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A incerteza se ele irá continuar sendo ofertado pelo SUS 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros medicamentos melhoraram os sintomas da hemofilia mas nao trouxe durabilidade para aplicações, Positivo: Melhoras das dores dos pacientes, melhora da qualidade de vida, pacientes sem sangramentos. , Negativo: Como dito anteriormente a incerteza se irá continuar sendo fornecido
07/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar e diminuir o sofrimento das pessoas, principalmente das crianças e por um tratamento mais eficiente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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, dentre outros benefícios. 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento ou tratamento deve ser disponibilizado aos pacientes que com estes terão uma melhor qualidade de vida e menores riscos. 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá melhorar a qualidade de vida dos meus filhos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinate , Positivo: Melhor qualidade de vida, menos hematomas, menos sangramento , Negativo: Distância do hemocentro, dificuldade de acesso venoso, dificuldade pra armazenar a quantidade de medicação uma vez que tenho dois filhos hemofílicos
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião esse medicamento vai ser útil demais 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum outro, Positivo: Quem usou está vivendo de forma muito melhor depois do medicamento , Negativo: Nenhum resultado negativo
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avó de um lindo bebe com hemofilia A grave com inibidor, atualmente está em tratamento com emicizumabe, afirmo com absoluta certeza de que a vida do paciente muda completamente, quem acompanha percebe de perto a eficácia do medicamento em questão. Deve ser incorporado para todas as idades, beira a zero o número de ocorrências, menos traumas por ser subcutâneo, proteção em tempo integral, redução de custos com outros medicamentos. É maravilhoso o resultado que meu neto está podendo usufruir. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Eu avó de um bebê com inibidor, afirmo minha opinião de que é um tratamento totalmente seguro e eficaz, de fácil aplicação, praticamente com zero ocorrências, traumas e medos muito menores ao meu neto e a todos da família. O emicizumabe veio para dar qualidade de vida a todos ao redor, independente se tem ou não inibidores, pois as frequentes infusões venosas dos fatores geram vários problemas a todos os hemofílicos. É um tratamento inovador que merece uma atenção de todos envolvidos. , Negativo e dificuldades: Nenhum ao meu ver. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7 e 8, Positivo: "Ajuda no tratamento de pacientes SEM inibidor porém com ressalvas, já pacientes com inibidor utilizando fator 7 é praticamente um ""Apagar de incêndio momentâneo"" , pois sua duração é muito reduzida. ", Negativo: Pacientes SEM inibidor: infusões dolorosas no tratamento com fator 8, riscos a saúde por infecções, proteção não é em tempo integral, gera traumas. Pacientes COM inibidor, em tratamento ao fator 7, é para apenas sanar um pouco da ocorrência. Ao meu ver a chamada IMUNOTOLERÂNCIA nem deveria existir, pois não há nenhuma garantia de que irá zerar o inibidor e frequentes infusões sem sucesso no paciente, deixando desprotegido e gerando um imenso trauma por ser aplicado varios dias da semana,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a inclusão do medicamento no SUS para todos os pacientes, independentemente de se ter ou não inibidor, pois ele irá amenizar o sofrimento dos pacientes que estão inválidos, devido as repetitivas hermatroses ao longo de suas vidas, pois não tinha o tratamento profilático adequado, evitando que os danos articulares e artropatias hemofílicas grave ocorressem, causando danos físicos e psicológicos irreparáveis a vida dos pacientes e seus familiares. Isso vai amenizar o sofrimento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado (CRIO) e Fator VIII Recombinante, Positivo: Teve um avanço na qualidade de vida dos pacientes com a implantação da profilaxia, onde podemos tomar em casa, a medicação antes de ocorrer as hemorragias e os danos articulares se agravem ainda mais. , Negativo: Os resultados negativos são os efeitos colaterais dos medicamentos que trouxe inúmeros danos a vida dos pacientes como o CRIO que contraímos doenças como hepatites, HIV, entre outras doenças graves, além de convivermos com a hemofilia que desgasta muito nossas vidas.
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser analisado o que seja melhor para o paciente e para seus cuidadores. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, pra apenas acompanhamento paciente com hemofilia., Positivo e facilidades: Os pontos positivos dessa nova medicação é a linda 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 fatura de acesso a todos, onde poucos tem acesso. E ainda é uma infecção, sendo ainda um pouco dolorido ao paciente. 3ª - Não
07/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que este tratamento deve valer para todos os portadores de coagulopatia , hemofilia desde crianças, adolescente, adultos e idosos pois é difícil para qualquer um 3 vezes por semana fazer aplicação intravenosa principalmente em crianças e idosos que fica mais difícil aplicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII coagulação , Positivo e facilidades: Experiência positivas diminuindo as hemorragias e melhorando a qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Resultados negativos dificuldade em aplicar o medicamento pois tem dias que as veias ficam sensíveis e estoura 3ª - Sim, como paciente, Qual: Quando mais jovem não existia fator VIII de coagulação o medicamento para procedimento era o plasma (cril) também aplicado intravenosa , Positivo: Resultados positivos depois de algumas horas de aplicação melhoras nas dores e nos sangramento principalmente nas articulações , Negativo: Resultados ruins depois de aplicar o (cril) me dava reações alérgicas e ataque cardíaca
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento dessa importância e a forma como ele pode contribuir para o tratamento da hemofilia, deve com toda certeza ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o uso do fator VIII, sendo injetado de forma venosa pelo meu irmão, Positivo: O fator VIII é fundamental para a vida do meu irmão, porém mesmo ele sendo fundamental, é um tratamento com eficácia temporária, uma vez que ele faz uso quase que diariamente de um método invasivo, ainda que fundamental para a sua sobrevivência , Negativo: Por se tratar de um método extremamente invasivo, o paciente passa por situações extremamente desgastantes, principalmente quando se trata de pacientes crianças.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo da família de um bebe hemofílico, acompanho o dia a dia, após desenvolver inibidor ao fator 8, ficou desprotegido, pois o fator 7 era apenas por um curto tempo, o bebe não pode fazer imunotolerância devido ao p'éssimo acesso as veias. Percebo também que a imunotolerância não é garantia de efetividade, traz serios riscos a saúde e psicológico da criança. Após iniciar com emicizumabe, a vida transformou da água pro vinho para o bebe e toda sua família e amigos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Fácil aplicação, ocorrências beirando a zero, qualidade de vida para todos, ou seja, uma vida que beira a normalidade. Ao meu ver, o emicizumabe chegou para ficar, pois protege o paciente em tempo integral, ou seja, todos envolvidos tem uma qualidade de vida melhor, já que o paciente está protegido o tempo todo, necessitando apenas de recargas com longos periodos em relação aos fatores. Um excelente medicamento que se analisar, tem um custo menor que os outros por não ter ocorrências frequentes., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores de coagulação, Positivo: Ajudam o paciente, porém tem limitações., Negativo: O bebe desenvolveu inibidor ao fator 8, mas ao meu ver, independentemente do inibidor ou não, todos os hemofílicos sofrem com esta doença, as infusões frequentes geram traumas pro resto da vida, os riscos a saúde é enorme, não protege o tempo todo limitando o paciente, A imuno não tem garantia, pois pode durar por anos tentando zerar inibidor e não dar certo, tendo aplicações todos os dias da semana sem sucesso de efetividade. O paciente e todos a volta sofrem, pois dói na alma de qualquer um.
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que todos os cidadãos tenham direito ao uso da medicação, 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento solicitado e comprovado que ajuda, é para o bem e para melhoria da saúde, devem ser adotados para maior facilidade e acesso a qualquer individuo da população. 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso, nem todo mundo tem condições 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante para os pacientes que necessitam desde medicamentos está no sistema único de saúde 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai permitir que muitas pessoas tenho melhor qualidade de vida com menos sofrimento 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar ainda mais o tratamento que já é oferecido hoje melhorar a qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII , Positivo: Com o fator ,consequimos proporciona uma vida próxima do normal,pois ele consegue fazer suas atividades ., Negativo: Infelizmente negativo são as tentativas de punção que nem sem são bem sucedidas
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que isso ajudaria muitas famílias., , É muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar ainda mais o tratamento que já é oferecido hoje melhorar a qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: , Com o fator ,consequimos proporciona uma vida próxima do normal,pois ele consegue fazer suas atividades ., Negativo: Infelizmente negativo são as tentativas de punção que nem sempre sucedidas.
07/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS porque é bastante eficaz no tratamento da hemofilia, assim como reduz bastante o tempo e a forma de infusão em nos pacientes, tornando ainda melhor o nosso tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: O fator VIII recombinante., Positivo: O fator VIII recombinante é eficaz na sua forma de agir no tratamento quando feito de forma profilática, Negativo: O fator VIII recombinante possui meia vida dentro do organismos muito curta tendo que ser aplicado com frequência maior, além de que a sua forma de aplicação venosa com bastante frequência traz muitas consequências físicas a nos pacientes.
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar ainda mais o tratamento que já é oferecido hoje. Melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII , Positivo: Com o fator ,consequimos proporciona uma vida próxima do normal,pois ele consegue fazer suas atividades ., Negativo: Infelizmente negativos são as tentativas de punção que nem sempre são bem sucedidas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII , Positivo: Com o fator conseguimos proporcionar uma vida próxima do normal pois ele consegue , Negativo: Infelizmente negativo são as tentativas de punção que nem sempre são bem sucedidas
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não tenho opinião formada, Nao tenho experiência 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra facilitar pra todos 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente crianças com boa qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, somente acompanha paciente com 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. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação recombinante , Positivo: Coagulação o sangue quando possui ocorrência , Negativo: Curta duração no acesso venoso
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante para ajudar as crianças hemofílicas 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no SUS com urgência, pois é muito triste ver crianças sofrendo ..acho que tudo que é sobre saúde , temos que fechar os olhos para os custos e fazer o máximo possível para ajudar o próximo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia, além de uma melhor administração do mesmo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII , Positivo: Melhora o sangramento e a dor, Negativo: Difícil a aplicação
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da medicação para todas as crianças com Hemofilia. Subcutânea e 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante) EV, Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: Dificuldades em pegar veias pois são de pequenos calibre acabam estourando com muita facilidade, muita das vezes tem que picar inúmera vezes para conseguir um acesso bom. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos. 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande utilidade para os cidadãos 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado devido a dificuldade de aplicação do medicamento que vem sendo utilizado de acesso, por se tratar de um medicamento intravenoso muitas vezes a criança acaba não conseguindo fazer pela dificuldade de conseguir encontrar uma veia para o acesso, com esse medicamento novo as crianças vão conseguir ter uma vida bem mais tranquila e menos sofrida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante de acesso venoso., Positivo: Faz muito bem, mas porém de muito difícil aplicação., Negativo: De difícil acesso venoso.
07/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença grave e pouco conhecida, é de extrema importância o medicamento pelo SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator viii, Positivo e facilidades: Fator é vida, é ele quem garante uma qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: A punção. 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas carentes precisam ter a possibilidade de utilização desse medicamento de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não

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, . 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso venoso é um procedimento extremamente delicado é difícil de ser feito principalmente nas crianças. Mesmo após o diagnóstico da doença , não podemos iniciar a terapia profilática no meu filho pela dificuldade do acesso venoso, nessa fase teve vários sangramentos intramusculares e articulares.. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Adinate, Positivo: A profilaxia é eficiente para os sangramentos., Negativo: A dificuldade de aplicação , com o Adinate , medicamento incorporado ao SUS precisamos fazer aplicação endovenosa dia sim, dia não ... Quando meu filho iniciou o tratamento não conseguimos aplicar a medicação, precisamos de uma enfermeira, ou ir a um posto de saúde , ou a um hospital , nos lugares não habituais nunca conseguiam aplicar a medicação de primeira , eram inúmeras picadas , contenção da criança, esses episódios foi de 18 meses a 3,5 anos de vida.
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fazer o infusão Intra venosa em crianças com grande frequência (dois em dois dias) é um processo traumático para todos devido a dificuldade técnica, dor, trauma físico nas veias. A adoção desse medicamento será essencial para a vida das crianças hemofílicas já que a aplicação é muito mais simples, efetiva e atraumatica ! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faço profilaxia intravenosa com, Adnate no meu filho de dois em dois dias. As veias “estouram” é um processo doloroso e traumático , Positivo: A diminuição das intercorrências decorrentes da hemofilia , Negativo: o trauma causado pelas infusões Intra venosas de dois em dois dias , Dois dias
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há pessoas que precisam o estado tem que incluir para o bem maior de todos. 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o acesso ao medicamento ainda é escasso 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direitos ao sistema de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que tudo o que nós trás mais tranquilidade deve estar ao alcance de todos ., Principalmente as crianças e nossos filhos que passam por procedimentos tão invasivos . Devemos contribuir para diminuir essa dor 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação ,pois irá trazer qualidade de vida aos hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII , Positivo: Ajuda na qualidade de vida ., Negativo: A difícil aplicação devido acesso venoso.
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a condição dos hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Super fator., Positivo: M, Negativo: M
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser liberado para todos os hemofílicos como tratamento profilático, melhoraria exponencialmente a qualidade de vida dos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente utilizo o Alfatur octocogue, porém, já fiz uso de várias fórmulas de Fator VIII disponibilizadas pelo SUS, Positivo: Diminuição significativa de sangramentos, porém, o fator VIII disponibilizado atualmente tem seu efeito por pouco tempo no organismo, o que dificulta uma proteção mais eficiente , Negativo: Ainda nenhuma
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é muito importante a incorporação da imicizumabe no SUS para assim melhorar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Com o fator conseguimos proporciona , Com o fator conseguimos proporciona uma vida próxima da normal, pois eles conseguem , , Negativo: Infelizmente negativo são as tentativas de punção que nem sem são bem sucedida
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor qualidade de vida daqueles que precisam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não

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, Tenho dois filhos com Hemofilia A Grave sem Inibidor de fator. Porém, nossas crianças sentem muito medo em ser puncionada todos os dias, para um dos meus filhos chegou a ser traumatizante um período. Mas com a emicizumabe irá evitar muitas crianças a terem esse trauma em sua vida, também protegendo nossas crianças com aplicações subcutânea e uma vez por semana. A emicizumabe deve sim se incorporar no SUS. Visando uma qualidade de vida melhor aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - Fator VIII de coagulação (recombinante). , Positivo: Resultado positivo, que com a aplicação na profilaxia evita-se as chances de sangramento., Negativo: Um lado negativo é a forma de aplicação, e conhecimento da medicação na área da saúde. A forma de aplicação intravenosa é difícil. Muitos pais, responsáveis, não conseguem punsionar ou até mesmo sentem medo e insegurança e acaba não conseguindo fazer medicação e tendo que se deslocar até a UBS ou UPA. MUITOS PROFISSIONAIS NÃO CONHECEM SOBRE A MEDICAÇÃO E A DEFICIÊNCIA EM SI DO FATOR VIII, CHEGANDO A QUESTIONAR, CONTRANGER OS PAIS E RESPONSÁVEIS. ATÉ MESMO NEGAR ATENDIMENTO COMO JA ACONTECEU.
08/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe vai propiciar aso hemofílicos menos infusões, mais segurança, para o dia a dia e também viagens, acredito que ficaremos mais protegidos 2ª - Sim, como paciente, Qual: não tenho experiência com o Emicizumabe, Positivo e facilidades: não tenho experiência com o Emicizumabe, Negativo e dificuldades: não tenho experiência com o Emicizumabe 3ª - Sim, como paciente, Qual: "Crio Precipitado, ""sangue liofilizado"" (ou algo assim), fator VIII e Fator VIII recombinante", Positivo: Com o fator facilitou o dia a dia, do que os anteriores, com a profilaxia dele minhas hemorragias quase nunca mais eu tive. Posso ter uma vida mais normal, Negativo: Com a profilaxia diária que faço, todo o dia tenho que pegar a veia, é um procedimento estressante, nunca sei quando vou conseguir pegar, as vezes erro 3x ou 4x até conseguir. Fora o tempo desperdiçado em preparar, no frio é pior para pegar a veia, se estou hora a veia fica entupida. Viajar é um estresse, se eu errar tenho que procurar um hospital no local, muitas vezes não conhecem o fator 8 e nem hemofílicos
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fará muita diferença para as pessoas que precisam. É importante para que possam ter melhor qualidade de vida ! 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponibilizado para maior conforto do paciente, já que não há acesso venoso 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante para melhorar ainda mais a qualidade de vida dos hemofílicos, medicação de longa duração e com meio de aplicação mais fácil 2ª - Não 3ª - Não

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, Essa medicação tem uma longa duração, meio de aplicação mais fácil que irá proporcionar melhor qualidade de vida para os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a qualidade de vida dos hemofílicos vai ser uma medição muito boa e importante para eles. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica., Positivo e facilidades: Não se aplica , Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhorou a qualidade de vida pois antigamente era através da transfusão de sangue e isso era prejudicial para eles pois trazia outras doenças juntos, Negativo: medicamento na veia para aplicar em crianças e muito complicado.
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como Pai de uma criança de 4 anos que é hemofílico A grave, peço que seja incorporado no SUS a emicizumabe, pois ja foi comprovado que o uso dela é seguro e diminui as picadas, hoje meu filho faz uso 3 vezes na semana de fator 8, isso quando não acontece nenhum episodio de queda, ou sangramento. Como Pai é dolorido ver seu filho ser picado 3 vezes na semana, sendo que temos medicamentos que evita isso, que diminui essas picadas, diminui a dor, diminui os sangramentos, então é qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII,FATOR VII E FEIBA, Positivo: A resposta no organismo foi boa, porém no caso do FATOR VII dura apenas 3h, no FEIBA 12h e no FATOR VIII apenas 8 horas. com isso o risco de sangramento é sempre existente. E ocorre muito mais aplicações sendo dolorido para o paciente., Negativo: Pouco tempo de duração da medicação no organismo, método de aplicação que acaba sendo dolorido para o paciente, e pode causar futuras hemartroses nas articulações.
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Suma importância para profilaxia dos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adnat e Elocate, Positivo: Qualidade de vida para a criança hemofílica, Negativo: A infusão intra venosa é traumática
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem, mim chamo Cintielle sou mãe de Abner de Jesus Santos de 2 anos e nove meses diagnosticado com hemofilia A grave desde 1 ano de idade. Desde sempre sabia dos riscos de ter um bebê com hemofilia mas era meu sonho ser mãe e meu bebê veio lindo amado e hemofílico desde então começou nossa luta, muito medo cuidados reprovados. Mas surgiu essa medicação pra nós da esperança, esperança de uma qualidade de vida melhor não só pra meu filho mas sim para todas essa pessoas que dependem dessa medicação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue- fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: Vê os sangramentos do meu filho estancarem, Negativo e dificuldades: As tentativas pra conseguir um acesso venoso, muito sofrimento não só para ele mas para todos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamin e vitamina k, Positivo: Sinceramente só vi melhora depois que foi diagnosticado com a doença e daí começamos fazer o uso do fator, Negativo: Eles paravam o sangramento por instantes e voltava novamente

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, Profilaxia intra venosa é muito traumática 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante do SUS, Positivo: Melhora da qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Trauma da infusão intra venosa
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática a crianças hemofílicas pois tem q ser feitas a cada dois dias 2ª - Não 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 a criança hemofílica
08/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que a medicação fosse incorporado pelo sus sim pq iria ajudar muito principalmente as crianças que necessitam desse tratamento que é tão caro e doloroso. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive contato diretamente , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: O paciente sem a medicação perde a qualidade de vida fica prestado e sente dores. 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Item importante para a manutenção da saúde da pessoa e de seus familiares 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento melhor sempre deve ser colocado a benefício da população 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Encontramos muita dificuldade em ficar pegando veias muita das vezes precisamos fazer isso diariamente, ou profilaxia 3x por semana. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue fator VIII da coagulação recombinante, Positivo e facilidades: A profilaxia nos dá mais qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Pegar veias diariamente, se há é difícil pra mim adulto imagina pras crianças. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, Positivo: Plasma tinha que fazer bo hospital, e não me trazia tanta segurança., Negativo: .
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para reduzir a dor e desconforto da procura de veia pois são muito pequenas principalmente em bebê. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para crianças com hemofilia por que tem que ser feita de dois em dois anos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente com hemofilia , Negativo: A 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 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 a qualidade de vida de quem tem hemofilia , Negativo: em crianças a infusao venosa é traumática
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto irá ter uma qualidade de vida melhor com essa medicação, por exemplo vou ter mais segurança em sair com ele pois eu mesmo vou conseguir aplicar a medicação nele. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e fator VIII recombinante , Positivo: Diminuiu o número de sangramentos , Negativo: Tem que ser aplicado na veia 4x por semana, baixa duração do medicamento no organismo
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 os hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas acompanho paciente que tem hemofilia e ele utiliza hoje o Fator VIII de coagulação., Positivo: Verifiquei ajuda na coagulação do Sangue nas ocorrências., Negativo: O ponto negativo é aplicação dificultosa na veia e curta duração da medicação no organismo das crianças.
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá trazer mais benefícios e qualidade de vida pro meu sobrinho, meio de aplicação mais fácil e de longa duração 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, o medicamento em questão deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito constitucional! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande necessidade ser incorporado no SUS para uso dos pacientes que necessitam deste remédio, principalmente as crianças 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Não sei, Negativo: Não sei.
09/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só assim teremos uma nova perspectiva de vida e uma chance de levar uma vida normal. Ainda não é a cura. Mas logo teremos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfactocoque, profilaxia , Positivo: Totalmente satisfeito e agora com uma nova perspectiva de vida, Negativo: Nenhum resultado negativo
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse novo procedimento facilitaria aplicação e possibilitaria zerar o inibidor 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, novoseven, feiba, Positivo: Conter a hemorragia , Negativo: Dificuldade de aplicação por via venosa, curta duração
09/07/2023	Interessado no tema	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). 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 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmático, endovenoso., Positivo: Incomparável qualidade de vida da criança, que com o uso do emicizumabe pode brincar, fazer esporte, ir para escola, enfim, viver plenamente sem nenhuma restrição., Negativo: Nenhum
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiares com hemofilia um bebê e é muito sofrido ter que pegar veias pra administrar a medicação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser melhor o tratamento e moderno menos invasivo e as pessoas poderem ter uma vida melhor. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada pois melhora a qualidade de vida das crianças com hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para que as pessoas com hemofilia tenham mais qualidade de vida. Este medicamento é menos invasivo! 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora com esse medicamento é muito grande 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamentos onde a perspectiva de melhorar a qualidade de vida de pacientes, diminuindo tanto a quantidade de doses a serem aplicadas bem como causando menos risco de efeito adverso, para mim é básico e necessário dentro do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas crianças que precisam dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos menos invasivo, E tudo que for melhor pra nossas crianças tem que ser feito 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é referência em trazer os melhores medicamentos aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fator., Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Frequência e forma de aplicação são ruins

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, Acho que vai ser 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, É muito importante desenvolver a vacina , As crianças sofrem muito aplicando o fator diariamente 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento hemocizumabe seja li erado 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, Opinião: A medicação subcutânea trará mais qualidade de vida a todos os Hemofílicos., 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação subcutâneo trará mais qualidade de vida a todos os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância para o tratamento dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que todas as pessoas com hemofilia tenham acesso a esse medicamento via SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda na qualidade de vida das crianças que fazem uso 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria e qualidade de vida dos pacientes hemofílicos estou aqui para ajudar que seja incorporado a medicação no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante para melhorar a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Interessado no tema	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, Emicizumab precisa e Deve ser incorporado ao SUS com urgência. , 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 faz 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 9 recombinante e Emicizumab (Hemlibra), Positivo e facilidades: , 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. , Negativo e dificuldades: A vida de meu filho, totalmente normal e ativo há 2 anos e 1 mês, desde que ele trata com Emicizumab, para mim é uma evidência da eficácia deste medicamento. Ressalto também que ele nunca teve reações. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Somente usou 2 vezes na vida, e o Fator 8 foi muito sofrido, pois pegar a veia de uma criança é difícil e traumático. Ele começou a tratar com Hemlibra aos 11 meses, o que foi ótimo, pois fez ele ter uma vida de criança normal, Negativo: A dificuldade de acesso às veias de uma criança, é muito sofrimento, muito traumático. Lembro de meus primos, sempre em hospitais, precisando fazer exames e tomar doses extras de fator 8 e mesmo assim eles tem problemas nas articulações. Meu filho que trata com Emicizumab tem uma vida de criança normal, nunca precisou tomar Fator, nem fazer exames, suas articulações estão perfeitas, é uma vida muito melhor do que a de quem trata com Fator. Liberem logo Emicizumab para todos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para as 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, O medicamento trará aos pacientes hemofílicos uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo medicamento é qualidade devida para os pacientes. Meu filho tem apenas 5 anos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o intravenoso , Positivo: A profilaxia previne lesões , Negativo: Dificuldade em pegar a veia de crianças
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicação não efasiva 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor, pois vai ajudar muito todos os pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: fator Viii - eu sou hemofílico, Positivo: Diminuicao de sangramentos, Negativo: nenhum
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos os hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma forma menos dolorosa, princiapalmente para crianças 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Interessado no tema	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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabendo que uma criança hemofílica exige atendimento e atenção dobrados, a liberação de medicamentos para tratamento de hemofilia, seria um alento, um conforto para a família, e suavizaria nas despesas, o que é de muito valor/importância. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 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, Acredito que o medicamento é de fundamental importância e necessita ser incorporado ao SUS. 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 hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
10/07/2023	Interessado no tema	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, 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, Queremos q ir o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos os pacientes hemofílico 2ª - Não 3ª - Não

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, Todos tem que ter direito a acessibilidade ao medicamento . 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo ser importante a incorporação para que todas as criança Hemofilica tenha acesso a essa medicação que trás uma qualidade de vida muito superior ao medicamentos fornecido hoje. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mecizumabe, Positivo e facilidades: melhora na qualidade de vida e a fácil aplicação., Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: faor 8, fator 7 e Feiba, Positivo: a facil disponibilidade nos hemocentros é um ponto positivo para o procedimento profilático., Negativo: não garante qualidade de vida pois não é eficiente como o mecizumabe.
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS Para diminuir a quantidade de aplicação, que é feita em meu filho no qual realizo 3x na semana na veia. Através desta nova medicação meu filho terá melhor qualidade de vida, medicação feita no musculo e com menos aplicações e a durabilidade maior no organismo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recominante. , Positivo: Não aplica, Negativo: Não aplica
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, incorporado no sus 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes seria uma mudança de vida, o medicamento tem maior duração, a aplicações é menos invasiva. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo tratamento será muito benéfico para os portadores da hemofilia 2ª - Não 3ª - Não

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, O medicamento é fundamental para o portador da doença, pois garante uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado ao SUS porque todos terão acesso. O medicamento tem trazido melhora considerável da qualidade de vida de quem está usando. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que melhora sobremaneira a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar acesso a quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação melhora muito a qualidade de vida da criança com hemofilia, por isso precisa ser incorporada no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação subcutânea tratar mais qualidade de vida a todos os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser distribuído pelo SUS para a saúde e mais qualidade de vida dos pacientes hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poucas pessoas tem acesso ao medicamento e informações da doença 2ª - Não 3ª - Não

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, Esse medicamento representa uma melhora extraordinária na vida dos pacientes com hemofilia que sofrem quase que diariamente com um medicamento via infusão venosa e de curta duração. Esse medicamento representa eficácia, qualidade de vida e saúde para esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Dificuldade no acesso venoso realizado repetidas vezes.
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes hemofílicos tenham melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida dos pacientes com Hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a Medicação, a qualidade de vida e a independência do paciente é muito maior. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Menos sangramento em pequenos acidentes doméstico, assim como os ematomas, melhor independência e maior qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Negativos praticamente nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda nos problemas, porém não há uma grande eficácia, além de ser uma administração mais severa., Negativo: Por ser uma administração mais complicada, não segura o sangramento, até mesmo em pequenos acidentes domésticos.,
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso mais fácil para esses pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fato 8, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Resultados positivos qualidade de vida , Negativo: Nenhum
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento Emicizumabe deve ser liberado para todos os hemofílicos, para que tenham mais qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas acompanho 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

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, O NUMERO DE CRIANÇAS SOFREDO SEM ESSA MEDICAÇÃO É INACEITAVEL 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEU SOBRINHO USAR FATOR 7/8 , MAS POR CAUDA DO INIBIDOR TEM QUE FICAR TROCANDO, Positivo e facilidades: MUITA DIFICULDADE , PORQUE SEMPRE ACABA COM HEMATOMAS, Negativo e dificuldades: OS MEDICAMENTOS POR VIA VENESO, SÃO MUITO PREJUDICIAIS. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATORES 8 /7 , Positivo: COM O INIBIDOR E COM UMA CRIANÇA TÃO FRAGIL SO TEMOS VISTO DIFICULDADES, Negativo: PROCEDIMENTOS EVAZIVOS QUE CAUSAM MAIS TRANSTORNOS E UMA DEPENDENCIA DE TRATAMENTOS
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho hemofilico A grave sofre muito com infusoes de Fator VIII recombinante e tem lesoes seguidas. O Hemocentro fica 60km distante de casa. Perde-se muita aula e trabalho por essa função. O inibidor anula totalmente o tratamento e o acesso ao Emicizumabe comprovadamente aumenta muito a qualidade de vida do hemofilico. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Feiba e Novoseven, Positivo: nenhum fez o efeito esperado, Negativo: aumento de trauma psicológico e aumento de sangramentos
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pelo fato de ajudar as pessoas que não tem condições de fazer o tratamento 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. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: só mesmo cuidando do portador, Positivo: eficiencia no tratamento, Negativo: não obtive
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai auxiliar no tratamento do filho de uma amiga que é portador de Hemofilia (a dele é tipo A) 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento caro com muitas pessoas necessitando 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito superior ao que o paciente utiliza agora e o acesso dele por enquanto é muito difícil. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a esta inclusão pois o medicamento possui qualidades superiores aos que o sus oferece para o tratamento de hemofílicos hoje. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para o paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo e facilidades: Não tive, Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Menos sangramentos , Negativo: Dificil acesso, curta duração
11/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos os pacientes tem condições de arcar com o tratamento, então deveria ser adotado para melhor condição de vida 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito superior ao utilizado atualmente para profilaxia. Os pacientes merecem qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante Feiba Novoseven, Positivo: Sem efeito , Negativo: Aumento de sangramentos
11/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a alternativa que proporciona melhor controle da doença e qualidade de vida ao paciente, apresentando boa segurança terapêutica quando se consideram os potenciais efeitos adversos graves. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O paciente já usou Fator VIII recombinante, Feiba e Novoseven, Positivo: Nenhum dos procedimentos apresentou sucesso terapêutico, gerando, inclusive aumento de sangramentos., Negativo: Nenhum dos procedimentos apresentou sucesso terapêutico, gerando, inclusive aumento de sangramentos.
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para que todos que precisam da medicação, possam ter acesso. E com certeza esse medicamento irá trazer uma vida melhor para todos que sofrem com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve ter o suporte pata auxiliar a todos, por isso acho importante essa incorporação 2ª - Não 3ª - Não

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, Esse tratamento é vida para pacientes hemofílicos, é mudança de vida sem sangramentos e agulhadas nas veias e menos idas aos hospitais e internações. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator de coagulação VIII, Positivo: Em período bem curto evita sangramento em alguns pacientes, não são eficazes em todos., Negativo: Causa bastante dor e sofrimento na aplicação e não tem 100% de controle dos sangramentos.
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os hemofílicos tem direito a qualidade de vida. , O emicizumabe além de ser subcutâneo requer aplicação apenas 1x por mês em média, deixando a pessoa protegida sem a necessidade de tomar 150 aplicações por ano., Os hemofílicos podem fazer atividades que antes eram proibidas (com moderação) e até mesmo convívios sociais que antes eram limitados, passam a ser possíveis. , 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FR8 e fator 7 , Positivo: o pacient teve uma melhora na qualidade de vida porem ainda com restrições.. , Negativo: precisar aplicar a medicação 150 vezes por ano a medicação e mesmo assim ainda ter intercorrências expontaneas.. Ficar com o braço e mao marcada de tanta aplicação.
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam de tratamentos mais modernos para que possam ter uma vida normal e plena, sem a necessidade de tantas aplicações semanais 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Atenua a quantidade de sangramentos, Negativo: Com tratamento adequado, o paciente consegue ter uma vida quase normal, mas o medicamento novo consegue ser ainda superior, e mesmo mais caro, a quantidade aplicada diminui, bem como os tratamentos secundários
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 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, É um medicamento que tem mostrado eficácia, mudaria a vida dos pacientes, facilitaria na aplicação que é subcutânea e tem maior durabilidade no organismo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Feiba, Novosen, Positivo: Contem a hemorragia e diminui o hematoma, Negativo: Quando há inibidor é necessário usar o feiba e novosen que não tem o mesmo nível de efeito demorando mais a recuperação e podendo ainda não ter sucesso
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O hemofílico deve ter a qualidade de vida, tomando uma medicação q só precisa ser tomada uma vez por mês e ser subcutânea. 2ª - Não 3ª - Não

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, Para uma melhor qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e fator 7 novoseven , Positivo: 18, Proporciona um pouco de liberdade para os pacientes para que eles se sintam com uma pessoa de coagulação normal, Negativo: O difícil acesso venoso principalmente em crianças
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado o mais rápido possível . É urgente pois muitos dependem para ter uma vida mais digna . 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário, por se tratar de uma medicação muito importante para manutenção da vida. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossas crianças precisam de mais qualidade de vida com medicação mais atual com mais eficiência. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças sofrem por injeção na veia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , nenhum, pois apenas acompanho o paciente que tem hemofilia., Positivo: 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: 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.
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que essa medicação será muito importante para melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos, principalmente crianças que precisam ser submetidas a frequentes aplicações. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é de fundamental importancia para trazer qualidade de vida para todos os hemofílicos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Em um ano utilizando meu filho praticamente zerou os sangramentos e idas em urgência e redução de internações e aplicação constante da medicação anterior., Negativo e dificuldades: até o momento o ponto negativo foi a dificuldade de conseguir a medicação para uso. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Fator 7 e o Feiba, Positivo: Ponto positivo foi que mesmo com o uso prolongado as medicações fizeram efeito mas quando utilizado em grande quantidade., Negativo: Como ponto negativo tivemos excesso de furadas para consegui uma única aplicação que ocasionou traumas nas veias. Devido a quantidade de sangramentos constante e uso excessivo de medicação ocasionou resistência a medicação.
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, queremos que o medicamento EMICIZUMABE seja liberado para todos os Hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação vai mudar totalmente a vida das crianças, que hoje precisam passar por punções venosas várias vezes na semana, deixando essas crianças traumatizadas , por tantas punções. Será um alívio para os pais que vêem seus filhos sofrendo em cada punção e para criança que além de diminuir as visitas nos hemocentro, ainda não passaram por essas punções, sendo que a nova medicação será subcutânea. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imicizumabe , Positivo e facilidades: As crianças vão menos aos hemocentro, assim podendo ter uma vida mas tranquila, não precisa de punções venosas, já que o medicamento é subcutânea , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imicizumabe, Positivo: A qualidade de vida da criança, menos visitas hospitalares, menos intercorrências , menos traumas , Negativo: Nenhum só benefícios
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado proporcionar bem estar e 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, Alguns pacientes não reagem bem ao tratamento oferecido pelo SUS atualmente. Esse tratamento parece ser muito melhor nestes casos. 2ª - Não 3ª - Não

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, O medicamento é muito eficaz e dá uma qualidade de vida muito melhor para o paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemicizumabe. Meu neto recebeu este medicamento por dois meses. Neste período, foi como se ele não estivesse a Hemofilia. Não teve nenhuma hemorragia., Positivo e facilidades: A qualidade de vida melhorou muito. A facilidade na aplicação. Meu neto corria e brincava sem medo. É muito eficaz o hemicizumabe., Negativo e dificuldades: Não teve nenhum resultado negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante. Meu neto de nove anos toma o fator VIII e ainda continua tendo hemorragias. Já tem uma necrose no osso do tornozelo devido a quantidade de hemorragias. O fator não é cem por cento eficaz., Positivo: Poucos resultados positivos, Negativo: Não é 100% eficaz.
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É crucial que essa medicação seja inclusa no SUS para uma qualidade de vida melhor aos hemofílicos, principalmente quando se diz respeito a crianças. Sou mãe de uma criança de 1 ano que tem hemofilia tipo A grave e já testou positivo para o inibidor. Atualmente ele está no processo de iniciar a imunotolerância que foi aprovado recente a documentação pelo Ministério da Saúde no HBH, mas já está sendo complicado devido a dificuldade de acesso e principalmente por ser 3x semana e traumático. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIIIIR e Fator VIIR, Positivo: Esses medicamentos salvaram a vida do meu filho que foi diagnosticado com Hemofilia tipo A Grave em 16/02/2023 com hematomas no corpo e evacuação em grande proporção de melena. Ele teve anemia profunda e três internações consecutivas com uso do Fator VIII até descobrir que o excesso da exposição gerou o inibidor e agora já está iniciando a imunotolerância. Heitor hoje está traumatizado ainda pela internações hospitalares para o tratamento, mas estamos confiantes de que teremos bons resultados., Negativo: É traumatizante para uma criança de apenas 1 ano o excesso de punção venosa, principalmente no que diz respeito as veias serem finas e estourarem com muita facilidade.
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável pois a doença e o tratamento afetam a vida familiar e social é causam dor. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito necessário no sus, oro para Deus em Cristo Jesus que de certo 2ª - Não 3ª - Não
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

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, Medicação importante para ajudar na qualidade de vida de pacientes crianças com hemofilia. 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 hemoFlico, 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, Porque tem um custo muito alto e pode melhorar muito 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, A pessoa tem uma vida normal com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande importância para todos os pacientes, para terem qualidade de vida ,sem sequelas e ter uma vida normal podendo contribuir com a sociedade. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Fator VII, Fator VIII plasmático e recombinante, Positivo: Melhora nos sangramentos, Negativo: Muitas infusões, e tempo de vida muito curto
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser dado pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário a implantação da medicação no SUS pois tenho uma amiga com o filho hemofílico e acompanho essa luta. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças que precisa desse medicamento e não tem condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante porque a criança hemofílica tem dificuldade de acesso venoso e para melhorar a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como os emofílicos têm sangramento involuntários é ecensial a medicação. É muito importante 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita o tratamento de crianças hemofílicas. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida da 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, Conheço um amigo que precisa desse medicamento pois passam muito sofrimento 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho super necessário essa medicação ser liberada, pois tem várias crianças hemofílicas, elas sofrem muito com isso, sofrem muito em achar acessos para fazer as medicações e alguns não são tai fáceis de fazer as medicação por ser pequenininhos 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a vida da criança portadora 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser uma doença rara e por seus vários motivos de complicações graves e outros fatores como rede venosa difícil, sangramento involuntário e por estar vivência a luta de uma colega com seu filho que tem essa doença esse remédio deve ser incorporado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é importante para as crianças que possuem a doença 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que acho que ajudaria muito essas família por essa grande dificuldade a ser enfrentada 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Com o fator, conseguimos proporcionar uma vida próxima do normal, pois ele consegue , Negativo: Infelizmente negativo são as tentativas de punção que nem sempre são bem sucedidas.
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aprovação do Emicizimabe irá ajudar muitos pacientes precisam. 2ª - Não 3ª - Não
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	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia é uma condição que demanda muito dos pacientes, familiares e núcleos de tratamento, A possibilidade de implementar este medicamento pode evoluir imensamente a qualidade de vida, agregar muito a sua saúde e qualidade de vida, e manter a condição de cidadão ativo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator coagulante VIII (plasmático e recombinante), Positivo: Medicamento vital para tratamento e prevenção de quadros hemorrágicos. Evolução para recombinante mitigou risco de contaminação. , Negativo: Nenhum efeito experienciado, contudo, o risco de inibidor é considerável.

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, Excelente medicamento, fácil aplicação, alta durabilidade no organismo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, diminuição de sangramentos, alta durabilidade no corpo, diminuição da frequência de aplicação e idas ao hemocentro ou hospital, ganho indescritível de qualidade de vida para o paciente e família. Economia ao sistema público por ser mais eficiente que os tratamentos em uso., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo: Controle de sangramentos., Negativo: Dificil aplicação por ser endovenoso, baixa duração no corpo, alta frequência de aplicação, protocolo desatualizado que não possibilita de faro o tratamento individualizado e aumento da eficácia do tratamento
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado deve trabalhar para que todos tenha. Direito a saude. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos devem ter acesso a saúde 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma criança hemofílico e vejo a dificuldade da família que não tem essa medicação. A medicação facilitará a qualidade de vida e saúde da criança. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para melhorar a condição de vida dos brasileiros que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado, para melhorar a vida das pessoas com hemofilia, diminuir sangramentos, diminuir infusões, diminuir fantasmas escolas e no trabalho dos pais, para que as crianças possam brincar livremente e não só ficar olha só outras crianças se divertindo e os Hemofilicos não, esse medicamento muda a vida de um Hemofílico, diminui custos hospitalares e da tranquilidade aos pais.? 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive a experiência de mesmo com o fator ter sangramentos, dores. , Positivo: Positivo é a redução de sangramentos espontâneos ., Negativo: Por muitas vezes o medicamento e jogado fora por falta de acesso venoso, e com isso aumenta o risco de sangramento.

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, Concordo que todos os pacientes, principalmente aqueles que possuem doenças raras sejam beneficiados com os avanços da medicina, ainda mais no que se refere à medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma sonho, gostaria de ver meu filho poder brincar sem restrições 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque ajudaria muitas famílias o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É algo que deve ser incorporado ,uma doença pouco divulgada e rara ,mas que só quem passa sabe o quanto é difícil para adquirir os recursos necessários. 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Com o fator, conseguimos proporcionar uma vida próxima do normal, pois ele consegue fazer suas atividades, Negativo: Infelizmente negativo são as tentativas de punção que nem são bem sucedidas
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Como o fator, conseguimos proporcionar uma vida, Próxima do normal, pois ele consegue , Negativo: Infelizmente negativo são as tentativas de punção que nem sem são bem sucedidas
13/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que melhorar´á a qualidade de vida para pacientes de uma doença que não tem cura deve ser incorporado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um Hemofílico A GRAVE de 4 anos com inibidor ele faz o uso do Emicizumabe a 2 anos antes do Emicizumabe ele tinha muitos sangramentos ficava dias sem andar tinha muita dor e depois do uso Emicizumabe ele nunca mais teve sangramento tem uma vida normal pode ser criança de verdade que seja liberado o Emicizumabe 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu filho nunca mais sangrou em 2 anos de uso de Emicizumabe nunca mais ficou sem andar por dores e sangramento , Negativo e dificuldades: Resultado negativo somente o fato de ter que pegar judicialmente por ser uma medicação que não é incorporada no Sus 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 7 e fator 8, Positivo: Meu filho não se adaptou a outros medicamentos , Negativo: Meu filho desenvolveu o inibidor
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser Incorporado,pois traria melhor qualidade de vida as portadores de hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Dificuldade na adesão ao tratamento pela dor e frequência da aplicação
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado, pois traria melhor qualidade de vida aos pacientes com hemofilia, diminuindo a frequência de aplicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Independência, melhora na qualidade de vida. , Negativo: Dificuldade de adesão ao tratamento devido à dor e a frequência nas aplicações.
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois traria melhora na qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, independência, Negativo: Dor, dificuldade de adesão ao tratamento, devido à frequência e dificuldade de acessar as veias.
13/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não se aplica 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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). 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos condições de pagar por este medicamento por isso deve ser incorporado no sus 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, n/a 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESTE MEDICAMENTO TRARÁ MELHOR QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES COM HEMOFILIA. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: MELHOR QUALIDADE DE VIDA, MAIOR AUTONOMIA, Negativo: DOR, DIFICULDADE DE ADESÃO AO TRATAMENTO DEVIDO À FREQUENCIA DE APLICAÇÕES.
13/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é o melhor tratamento usado para pessoas hemofílicas de alto custo que não temos condições financeiras para arcar com as despesas e ajudaria na nossa qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: É um medicamento bom. , Negativo: Infelizmente por paralisia nos membros superiores tenho dificuldade de auto infusão o que vem me causando diversos problemas pois nem sempre tenho alguém que possa me ajudar
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação trará maior qualidade de vida aos pacientes com hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Maior autonomia é melhor qualidade de vida , Negativo: dificuldade de adesão ao tratamento devido a dor e a frequência das aplicações

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de uso profilático de fator VIII, entendo que o maior espaçamento entre as doses ajuda na qualidade de vida, melhor organização de rotina, e redução dos períodos de vale da taxa de fator, que naturalmente ocorrem em uma profilaxia secundária realizada com o concentrado de fator VIII 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Derivado de Plasma e Fator VIII Recombinante, Positivo: Redução a quase zero no numero de intercorrências, estabilização de sequelas nas articulações, menor impacto das atividades profissionais e cotidianas, Negativo: Estoque de um volume de medicamento sensível em casa (demandando espaço refrigerado, limpo, etc), vales de nível de fator entre as doses abrem o risco para intercorrências que reduzem os benefícios apontados acima.
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
13/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância do Emicizumabe para criança com Hemofilia A Grave, é a durabilidade do medicamento no organismo, a facilidade de aplicação, principalmente para Criança com difícil acesso, que faz aplicação três vezes na semana. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Feiba, Fator VII, Positivo: Ajuda no controle de sangramento no momento , Negativo: Forma de aplicação, desenvolvimento de inibidor
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: , Com o fator ,consequimos proporciona uma vida próxima do normal,pois ele consegue fazer suas atividades ., Negativo: Infelizmente negativo as tentativas de punção lombar que não são bem sucedidas
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho.hemofílico esse medicamento iria ajuda e muito para ele ter uma vida saudável 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a favor da incorporação do emicizumabe no sus,porque é um medicamento muito eficaz,trás uma qualidade de vida melhor para os hemofílicos,Acesso venoso em bebês e crianças são muitos difíceis e doloroso.Eu tenho um bebê,espero que logo chegue até ele esse tratamento,como mãe vou ficar mais tranquila,poder deixá-lo pra trabalhar,ele poder frequentar uma creche,viver com mais liberdade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Interessado no tema	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. 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes precisam dessa medicação, para uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
13/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para crianças com essa necessidade 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado para melhorar a qualidade de vida dos pacientes diminuir os sangramentos 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado não só para hemofilia grave com inibidor como já usamos, mas também na moderada e nas sem inibidores, pois o medicamento além de na prática nos mostrar a redução do número de sangramentos, melhora muito a qualidade de vida do paciente relacionado ao número de infusões devido à aplicação ser por via subcutânea e ter espaçamento entre as doses. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemcibra, Positivo e facilidades: Vários. Por ser via subcutânea, os pacientes que têm dificuldade de acesso venoso não precisam sofrer múltiplas punções várias vezes na semana para receber profilaxia (fator VIII), Pode ser feito semanal, quinzenal, depende do peso do paciente, sem reações adversas (aqui no nosso Centro), diminuição do número de sangramentos., Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVII, FVIII, complexo protrombinico, Positivo: Muito bons também. FVIII principalmente, atende muito bem ao tratamento de profilaxia, Negativo: Pontos negativos desses medicamentos é o tempo de ação curto no organismo. A aplicação venosa tem que ser feita várias vezes na semana, se paciente em profilaxia.,
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa de acesso a todos 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto tem hemofilia e precisa muito dessa medição. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tivemos uma experiência com ele usando o emicizumabe e mudou a vida dele. Zero sangramentos. Acesso mais fácil de aplicar., Positivo e facilidades: Zero sangramentos. Pode brincar como toda criança. Sem sofrimento na aplicação. Vai para escola., Negativo e dificuldades: Nada negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 / fator 7/ feiba, Positivo: Profilaxia para sangramentos, Negativo: Dura apenas no máximo 12hrs/ não segura os sangramentos/ difícil aplicação devido ao acesso venoso difícil em criança
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento já é uma realidade no resto do mundo e deveria também ser disponibilizado no Brasil para todos e todas os brasileiros que precisem 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	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
14/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante e já mostrou segurança 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumab em paciente com inibidor, Positivo e facilidades: Ascentuado declinio de sangramento, Negativo e dificuldades: Sem dificuldades 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator e agentes de bypass, Positivo: Via de adm e reducao de sangramento com queda de títulos de inibidor, Negativo: Nenhum
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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). 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. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmático, endovenoso., Positivo: Incomparável qualidade de vida da criança, que com o uso do emicizumabe pode brincar, fazer esporte, ir para escola, enfim, viver plenamente sem nenhuma restrição., Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, não há cura para a hemofilia A deixando o paciente dependente de tratamento por toda a vida. O objetivo fundamental do tratamento é prevenir a ocorrência de hemorragia, em particular nas articulações e outras graves que podem levar à incapacidade/morte. O emicizumabe cumpre este objetivo principal ao demonstrar eficácia em prevenir/reduzir sangramentos e com mecanismo de ação, intervalo de dose e administração muito mais convenientes comparado ao fatorVIII. 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MORO E TRABALHO, NUMA REGIÃO DO PAÍS EM QUE A DIFICULDADE DE LOGISTICA É UMAS DAS GRANDES DIFICULDADES QUE ENFRENTAMOS. TEMOS PORTADORES DE COAGULOPATIAS EM 28 DOS 62 MUNICIPIOS. A MAIORIA COM HEMOFILIA A GRAVE, CRIANÇAS, DIFÍCIL ACESSO PERIFÉRICO,, A INCORPORAÇÃO DESSE NOVO MEDICAMENTO, SERIA COMO RENOVAR OU MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DESSAS PESSOAS, DIMINUIRIA OS TRAUMAS CAUSADOS POR EXCESSO DE PUNÇÃO VENOSA , PARA AS CRIANÇAS E TRANQUILIDADE PARA SEUS FAMILIARES. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: RELATO DE UM PACIENTE , ADULTO, EM USO DE EMICIZUMABE: 43 ANOS, HEMOFILIA A GRAVE, COM ARTROPATIA HEMOFILICA SEVERA,DECLARA ` APARTIR DO MOMENTO QUE COMECEI UTILIZAR O MEDICAMENTO MINHA VIDA MUDOU, TIVE OPORTUNIDADE DE CARREGAR MEU FILHO NO COLO, O QUE NÃO CONSEGUIA FAZER ANTES., Negativo e dificuldades: CRITÉRIOS PARA SER INCLUIDOS . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo: QUALIDADE DE VIDA, Negativo: INCLUSÃO
14/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficácia já comprovada por estudos científicos 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator, Positivo: Aa, Negativo: Wa
14/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho de extrema importancia a incorporacao desse medicamento no serviço de saude do SUS pois ira facilitar os hemofilicos no tratamento da doença e evitara em ficar injetando o remedio de forma subcutanea varias vezes na semana 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofilicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo. 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que eles tenham mais facilidade nos cuidados da saúde, de forma mais prática 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação da emicizumabe no SUS para assim melhorar. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Com o fator, conseguimos proporcionar uma vida próxima do normal, pois ele consegue., Negativo: Infelizmente negativo são as tentativas de punção que nem sempre são bem sucedidas.
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que salvará vidas, além de garantir uma melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ameniza o sofrimento das crianças com hemofilia, trazendo uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A restrição por idade prejudica pacientes que pode ser beneficiados por ser esse o melhor tratamento para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria, principalmente crianças, a terem uma vida normal, diminuindo o risco de internações e de morte. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas que tem a necessidade do tratamento porém não tem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve atribuído pelo SUS. Melhora e muito a condição do paciente que no tratamento atual expõe se a várias agulhadas por semana. Nesse tratamento não é injetável através de agulha e apenas 2 vezes no mês. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida facilidade da aplicação do medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei., Positivo: Melhora a qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Nenhum.

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, 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, Muito importante por ser profilático e subcutâneo, o que dá maior conforto a quem necessita do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para a vida de crianças com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento de extrema importância e muito necessário. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai favorecer uma melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho hemofílico, é difícil pegar a veia e os cuidados são difícil também 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho de extrema importancia na melhora da qualidade de vida de crianças hemofílicas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo e facilidades: as expericncias sao as melhores possiveis, dura mais tempo no corpo, evita que a criança seja exposta a furadas e tem uma vida melhor, Negativo e dificuldades: Diminuição dos eventos de sangramento em larga escala 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: convovencia melhor com a doença, ter uma vida normal ativa, Negativo: nenhum

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, A hemofilia é um distúrbio no qual o sangue não coagula. O medicamento ajuda a prevenir os sangramento enviando episódios de hemorragias, extremamente importante para qualidade de vida dos pacientes com essa necessidade. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida dos hemofílicos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Melhora dos sangramentos , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso venoso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: Nenhum
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois contribui para a qualidade de vida dos pequenos. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma criança próxima que tem a doença, e em conversa com a família, fui informada que o uso do medicamento em questão melhora a qualidade de vida por durar mais tempo no organismo e ser menos invasivo. Sendo assim, acho que deve ser incorporada ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todas as pessoas, sem excessão, poder se tratar. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado o mais rápido possível para uma melhora na qualidade de vida dessas crianças 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida das 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, Sou pai de um paciente hemofílico e é muito doloroso ver meu filho sofrendo por ter que tomar tantas injeções toda semana. Qualquer ajuda que seja para diminuir essa rotina e melhorar a qualidade de vida dele, será muito bem vinda. Espero que vocês que estejam lendo esse relato e outros sintam o quanto isso é importante. Muito, muito obrigado 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Quando aplicar o fator em meu filho, ele melhora quase que instataneamente, quando não é algo grave, quando é algo mais grave, ele tem que ir até 3 vezes tomar a injeção, mesmo com o bracinho já todo machucado de injeções., Negativo e dificuldades: Muito sofrimento para o meu filho ter que tomar tantas injeções toda semana, sendo que com o emicizumabe ele teria que ir apenas uma vez na semana. 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamento tem ser retribuído logo por que varias pessoas precisam deles! 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para a qualidade de vida dos hemofílicos, visto o aumento do tempo de ação. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam, e por isso tem que ser de grande importância para a população ter acesso no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam disso urgentemente 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará uma qualidade de vida melhor para o paciente que já sofre bastante com os eventos de sangramento, e ainda precisa ser submetido às várias medicações intravenosas que machucam bastante. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada devido a melhora da qualidade de vida ,a facilidade na aplicação diminui os sangramento e as picadas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Facilidade na hora da aplicação , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: Difícil aplicação para conseguir acesso venoso
15/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada devido a melhora da qualidade de vida ,a facilidade na aplicação diminui os sangramento e as picadas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Facilidade na hora da aplicação , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: Difícil aplicação para conseguir acesso venoso
15/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada devido a melhora da qualidade de vida ,a facilidade na aplicação diminui os sangramento e as picadas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Facilidade na hora da aplicação , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: Difícil aplicação para conseguir acesso venoso
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma acessibilidade mais rápida, prática e abrangente. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para a incorporação no Sus para melhorar a qualidade de vida de todos esses paciente qua tanto sofrem com acessos é sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	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
16/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se pode ajudar a melhorar a vida das crianças, então pq não liberar? As crianças sofrem ao serem furadas várias vezes na semana. Se dói em nos adultos, neles são bem piores. Acredito que alivia a dor dos pais e das crianças. Já é difícil passar li da com a doença, tudo que for pra ajudar ser mais leve. Vale a pena 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a condição de vida das crianças 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para crianças 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nunca é demais cuidar de vidas, hoje são outros, amanhã pode ser eu! 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que desenvolvem inibidor são uma grave complicação do tratamento da hemofilia e tem maior incidência de sangramentos, sequelas e risco de obito. Os estudos com emicizumab demonstraram maior segurança no controle de sangramentos em pacientes com inibidor 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Excelente controle de sangramentos e aplicação subcutanea a cada 7 a 15 dias (os produtos atuais requerem aplicação endovenosa), Negativo e dificuldades: Alto custo da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VII e complexo protrombinico, Positivo: Controlam sangramento dos pacientes, Negativo: sao drogas endovenosas que requerem applicacoes a cada 3 horas ou 12 horas e muitas vezes sao necessarios varios dias de aplicação ate controle dos sangramentos
16/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento muito mais assertivo, que vai ajudar várias crianças que são homofílicas a ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus sim, pois irá ajudar muitas famílias necessitadas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação mais fácil e menos trabalhosa 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo e facilidades: Aplicação fácil e rápida., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para poder melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, menor quantidade de aplicação, menos doloroso a aplicação por ser subcutânea., Negativo e dificuldades: Não vi nenhum resultado negativo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Fator VII e Fator VIII, Positivo: Cessa o sangramento, mesmo que mais demorado., Negativo: Aplicações venosas mais dolorosas, demora no estancamento do sangramento, mais quantidades de aplicações.
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação e utilização da medicação os pacientes terão melhor qualidade de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Com o uso do emicizumabe foi perceptível um aumento significativo de qualidade de vida do paciente que utiliza., Negativo e dificuldades: Até o momento não foi visualizado ponto negativo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, fator 7 e feiba., Positivo: Ponto positivo foi a resposta do paciente após dias de tratamento intensivo da utilização do medicamento., Negativo: Como ponto negativo é a quantidade excessiva de furadas para conseguir aplicação no paciente.
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento será melhor para todos os hemofílicos, tendo em vista que estudos comprovam que os sangramentos são resumidos praticamente a zero. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, menos aplicações e intercorrências na urgência, além da aplicação ser menos dolorosa., Negativo e dificuldades: Não vi nenhum ponto negativo, exceto o fato dela não ser para todos os hemofílicos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Feiba e Fator VIII, Positivo: O sangramento foi estancado depois de várias doses de aplicações., Negativo: Aplicações venosas mais dolorosas e em maior frequência, além de maior chance de se adquirir inibidores.
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria bom o SUS cubrusse o medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado no SUS porque muitos hemofílicos não têm condições de pagar pelo medicamento, e muitos já estão com as veias desgastadas no lugar da aplicação, o que torna cada vez mais doloroso o processo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue , Positivo: Meu filho reage bem ao efeito do medicamento, embora tenha que aplicar às vezes mais doses que a profilática para combater alguma hemorragia., Negativo: É necessário realizar mais aplicações caso haja hemorragia, podendo haver aplicações de dias sequenciais.
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na presença de inibidores, sabemos que a eficácia das medicações existentes diminui. E o emicizumabe, além de ser uma medicação usada em larga escala em outros países, tem uma boa segurança e boa resposta em relação a profilaxia, sem contar com a via de administração que é bem mais fácil de ser realizada. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático., Positivo: Resultado positivo: melhora clínica dos hematomas observados, na utilização sob demanda., , Negativo: Resultado negativo: punções diversas para que seja aplicada a medicação. / risco de desenvolver inibidor.
16/07/2023	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
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento será uma grande melhora na saúde dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento será de grande melhoria para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incroproado no SUS, além de ter benefício para a aplicação em nós pacientes, além de ser prático e rápido, facilitando o nosso dia a dia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Aplicação para o tratamento profilático., Negativo: Preparação demorada, método subcutâneo cansativo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS o tratamento, por ser mãe de um paciente hemofílico acompanho a sua dificuldade dia a dia para o seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Auxilia no tratamento profilático do meu filho., Negativo: Entretanto, existem diversos pontos negativos, como a exaustão para cada aplicação realizada além de muito gastos de materiais como seringas, agulhas.
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, por ser pai de um paciente hemofílico vejo as suas dificuldades diárias com o seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Auxilia no tratamento profilático,, Negativo: Cansaço ao realizar diversas aplicações subcutâneas, além de um material extenso para realizar apenas uma dosagem diária.
16/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pois a forma de aplicação viabilizam qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: aplicação do fator oito intravena , Positivo e facilidades: qualidade de vida, para os pacientes , Negativo e dificuldades: ainda não apresentou 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por tratar de medicação com custo elevado o SUS deve assumir 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai do Israel salazar , e vejo como pai como e dolorido vendo meu filho sendo furado mais de uma vez pra encontrar uma veia pra tomar medicação, vejo como o emicizumabe vai ser bom para as crianças evitando varias furadas ,pois sabemos que nao precisa de veia pra ele poder ser administrado, e fora a qualidade de vida e o emicizumabe vai trazer para meu pequeno e para as outras crianças, estamos colocando nao so eu , mais como todos os pais que tem filhos com hemofia nossa forza nessa consul 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7, 8 e feiba, Positivo: Bons porem bao se compara ao Emicizumabe, Negativo: Ter que furar os pequenos mais de uma vez, pois por serem pequenos o acesso deles sao muito ruim, por isso esse e um dos motivos da nossa luta chega de tanto sofrimento para nossos pequenos chega de tantas agulhadas pra conseguir uma veia , chega de tanto sangramento, chega de ter que ve nossos pequenos indo ma mesa de cirurfia pra colocar cateter por nao ter veia pra aplicara medicação , emicizumabe vai ser a solução para nossos pequenos campeao
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, nihil 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião deve ser incorporado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhora substancial na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator., Positivo: Melhora parcial., Negativo: Presença de inibidor.
17/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a melhor e mais eficaz alternativa para o tratamento de profilaxia e para o controle de sangramento dos pacientes com Hrmofilia 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Sou farmacêutica no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí, HEMOPI. Temos 7 pacientes com hemofilia A grave , em tratamento com Emicizumabe. Todos sem sangramento desde que iniciaram o uso desse medicamento e sem a necessidade de nenhum outro produto adjuvante., Negativo e dificuldades: O uso do medicamento Emicizumabe só traz resultados absolutamente positivos , como sangramento zero, adesão 100% , auto infusão, pequeno volume para receber, transportar e armazenar, necessidade de no máximo duas infusões por mês . Ou seja , melhora a qualidade de vida , não só dos pacientes, como dos familiares. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos pro coagulantes plasmático é recombinante, além dos produtos de by pass , fator VII e FEIBA - complexo protrombinico parcialmente ativado, Positivo: Outros medicamentos são menos eficazes para o tratamento de profilaxia e para o controle de sangramento ,pois necessitam de uma boa adesão , além , do uso dos agentes de by pass para o controle de sangramento, quando necessário., Negativo: Dificuldade de adesão, por conta da grande quantidade de medicamentos recebidos , transportados e armazenados. Necessitaram de uma grande quantidade de infusões realizadas , muitas vezes , diariamente. Dificuldade de acesso venoso. É o paciente continua sangrando, caso ocorra um trauma ou espontaneamente, necessitando do uso dos medicamentos de by pass , para o controle do sangramento. O que torna o tratamento muito mais caro.
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação será essencial para melhorar a qualidade de vida, não só dos hemofílicos, como das pessoas que com ele convivem diariamente, notadamente em relação à profilaxia. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação, Positivo: Melhoria na qualidade de vida, Negativo: Necessidade de várias infusões

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, O Emicizumabe é um tratamento de ponta, muito mais eficiente e com menos dificuldades em sua administracao. Isso deve ser ofertado a todos os pacientes com hemofilia A grave, principalmente aquele com inibidor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, FEIBA e fator 7, Meu filho mais velho já teve inibidor, ficamos um ano e meio para zerar, seguindo imunotolerancia, ele tinha 2 anos. Imagina furar a criança todos os dias, TODOS OS DIAS! era uma dor e um desespero para a familia. Como agente de by-pass o fator 7 no comeco funcionou, depois tivemos que passar para FEIBA. Na época não havia o Emicizumabe, Que nenhuma outra criança tenha que passar pelo o que meu filho passou., Positivo: Meu filho não morreu por causa desses medicamentos e por isso sou grata, mas as novas tecnologias e novos tratamento estão para acompanhar nossa evolucao. Outros paí'ses já oferecem emicizumabe como tramante profilático para todas as pessoas com hemofilia A grave. , Negativo: No caso do meu filho quando teve inibidor: Ter que achar veia de criança todos os dias, muito choro, muito colo, muito desespero que veia não é fácil. Ter que ter varios frascos armazenados em casa, muitos, porque tinha esquema de profilaxia com fator 8 e imunotolerancia. Não chegar proximo ao sangramento zero (emicizumabe já chega perto disso, sangramento zero).
17/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai facilitar a vida das pessoas que convivem com essa doença. Por sua praticidade e o tempo de efeito do medicamento. Uma vez que esse medicamento trás muitos beneficios pro paciente, principalmente crianças 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação mais que necessário e essencial a melhoria da qualidade de vida do paciente e de familiares que sofre tanto quanto o paciente, por incapacidade de mudar o cenário. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhora a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando ser imprescindível para a garantia da qualidade de vida, e para além disso, manutenção da vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente hemofílico, participo de profilaxia residencial, levamos várias infusões de fator FVIII recombinante por mês, em torno de 12X por mês, e tendo a oportunidade de termos um medicamento de longa duração, as infusões seriam reduzidas, melhor qualidade de vida em viagens, procedimentos cirúrgicos, tratamentos odontológicos, melhor controle dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII - Plasmático e Recombinante, Positivo: Antes os hemofílicos apenas tinham tratamento com plasma ou crioprecipitado, após o fator FVIII e após incremento da profilaxia ganhamos liberdade de ir e vir sem grandes preocupações com falta de medicamento e um melhor tratamento com menos sangramentos, do crioprecipitado para o fator VIII foi uma melhora de 100%, do fator VIII com a profilaxia foi mais 100%, temos esperança com tratamento novo, Negativo: não teve resultado negativo.
17/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A minha sugestão é que fique claro que o Emicizumab deve estar disponível também para pessoas com inibidor e que ainda estejam fazendo a Imunotolerância e não ""exceto aquelas que estão em trat. da imunotolerância""", como está no título da consulta.. Devemos nos lembrar que o tratamento da Imunotolerância é feito com aplicações intravenosas na frequência de 3 ou 7 vezes por semana e isso abala muito a qualidade de vida. A pessoa em imunotolerância não está devidamente protegida contra sangramento" 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento sob demanda e profilático com o fator VIII plasmático., Positivo: COM a profilaxia com o fator VIII plasmático, tive redução da quantidade de sangramentos., Negativo: A profilaxia com o fator VIII, embora seja eficiente, não reduz a zero o número de sangramentos.
17/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando pesquisamos sobre medicamentos em análise ,encontrei dados que corroboram para uma melhor eficacia tanto na patologia quanto dos cuidados com o paciente . 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho imprescindível a liberação da medicação, tendo em vista a dificuldade apresentada pelos pacientes na adesão ao tratamento por fragilidade capilar ou até a quantidade de infusões necessárias, facilitaria e melhoraria muito a qualidade de vida do paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho no ambulatório de coagulopatias hereditárias do DF., Positivo e facilidades: Melhor adesão do paciente e melhora na qualidade de vida do mesmo, Negativo e dificuldades: A miligramagem disponível 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Demais pró coagulantes existentes no mercado, Positivo: Eles já se encontram disponíveis no MS para os pacientes, Negativo: Medicação somente E.V, o que dificulta no caso de inacessibilidade venosa, quantidade de punções realizadas semanalmente dentre outros

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, Vai facilitar muito a vida dos familiares e dos pacientes,principalmente nos pequenos 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ND 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Escrevo como hemofílico brasileiro atualmente nos EUA, beneficiado pelo tratamento com Hemlibra. Apoio sua implementação no SUS, pois melhora significativamente a qualidade de vida dos hemofílicos, reduz complicações, economiza recursos e empodera os pacientes. Eu não tenho palavras para descrever o quanto este medicamento melhorou a minha qualidade de vida. As vezes me esqueço de que tenho hemofilia. Anexeí minha carta completa e uma carta da enfermeira do centro no qual estou sendo tratado. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemlibra, Positivo e facilidades: Tive resultados positivos significativos, incluindo uma melhoria significativa na minha qualidade de vida. O medicamento oferece uma proteção sustentada contra sangramentos, reduzindo a necessidade de intervenções frequentes e proporcionando maior liberdade e autonomia. Além disso, o Hemlibra é administrado a cada duas semanas, tornando o tratamento mais conveniente e reduzindo a carga física e emocional associada ao tratamento. Não tive mais sangramentos e até esqueço que tenho hemofilia., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo em comparação com o tratamento atual usado no Brasil. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado, fator VIII derivado do sangue e Advate, Positivo: O tratamento profilático com o Advate é melhor do que o tratamento sob demanda que antigamente era empregado no SUS, mas a autonomia e melhora nas condições de saúde e qualidade de vida pelo Hemlibra é substancialmente superior., Negativo: Aplicar três vezes por semana pela via intravenosa impacta bastante a qualidade e planejamento da vida. Isto também possuía uma carga pesada emocional e de saúde, pois mesmo em tratamento profilático, ainda tinha hemorragia.
17/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que seja acessível a todos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Estabilidade nos sintomas da hemofilia, com a profilaxia melhor qualidade de vida. , Negativo: Nenhuma. A frequência de aplicações não chega a ser uma experiência negativa, mas por vezes é dolorida.
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que puder ser feito para dar mais qualidade aos pacientes que necessitam o uso contínuo do fator, deve ser feito. O tratamento para hemofilia é contínuo e especialmente no caso das crianças que necessitam com maior frequência, ter à disposição o fator pelo SUS nesse novo “formato” , (subcutâneo e com aplicação mais espadada) é algo que melhoraria muito sua condição de saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento irá facilitar aplicação, diminuirá sofrimento, abandono do tratamento, melhor qualidade de vida dos pacientes e seus familiares 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Funciona para profilaxia e tratamento de sangramentos, desde que usado de forma correta, dosagem e aplicação correta, Negativo: Baixa duração, aplicação endovenosa, maior volume para tratamento de hemorragias
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este. Medicamento deve estar ao alcance de todos (rico ou pobre 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiares com hemofilia é seria muito importante este apoio para pelo menos diminuir o sofrimento de hemofílicos, principalmente em se tratando de criança, já perdi um irmão pela doença. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ser de fácil acesso. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Paciente	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. 2ª - Não 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.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do fator para pacientes com inibidor é de extrema necessidade devido todo o processo no qual o paciente com inibidor é submetido. Multiplicamos por dois as consequências físicas e psicológicas destes pacientes e qualquer medicamento que minimize esta situação deve ser administrado. A condição de não realizar acessos intravenosos é utópico para mim que ainda, no caso do meu filho, não tem disponibilidade deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfanocetocogue , Positivo: O medicamento cumpre com o seu papel quando administrado conforme prescrição do especialista., Negativo: Necessidade de maiores intervenções intravenosas durante a semana.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar as pessoas que precisam da medição e não tem acesso 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações que colaboram para a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos devem ser incorporadas ao Sus considerando que grande parte dos usuários não conseguem arcar com seus custos. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incorporado ao SUS, ASSIM a população hemofílico terá acesso ao medicamento , já que é muito caro o acesso ao mesmo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação fator VIII, Positivo: A pessoa com HEMOFILIA tem maior qualidade de vida , podendo fazer atividades que antes eram impossibilitado , Negativo: Não tive experiência negativa
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento já mostrou muito benefício para manejo dos sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, nenhum 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade de aplicação , agilidade na reposição de fator, prevenindo complicações 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Boa eficácia , Negativo: Via endovenosa pra aplicação , Tempo de aplicação

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo qualidade de vida e por ser um procedimento menos invasivo e doloroso para os pacientes! 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma criança que faz uso do medicamento e faz muito bem a ela. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitos pacientes nao tem condições de comprar na rede particular. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS devido a sua eficiência em prevenir sangramentos em pessoas com hemofilia A e Inibidor, onde o Fator VII não tem tanta eficiência nessa prevenção mesmo fazendo a profilaxia certinho. Quando meu filho usava fator VII tinha sangramento espontâneo toda semana, sempre que tomava vacina tinha sangramento muscular, as vezes na punção para fazer a infusão do fator tinha sangramento. Depois que começou a usar o emicizumabe nunca mais teve um sangramento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O principal ponto positivo é que o emicizumabe realmente previne os sangramentos. A facilidade na aplicação do remédio, que é subcutâneo e não necessita ter acesso venoso bom para conseguir aplicar o medicamento, a frequência de aplicação que é bem menor que do fator VII e facilita a adesão ao tratamento, Negativo e dificuldades: Por enquanto não identifiquei nenhum ponto negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII, Positivo: Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS para todos com hemofilia e inibidor independente de terem feito imunotolerância ou não, devido a sua eficácia na proteção contra sangramentos. Meu filho desenvolveu inibidor logo no início do tratamento e não tinha acesso venoso para conseguir passar por um tratamento de imunotolerância. Ele 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., Negativo: Com o fator VIII meu filho desenvolveu inibidor logo no inicio do tratamento e o fator VII não era tão eficaz na prevenção do sangramento. Mesmo fazendo a profilaxia, tinha vários sangramentos, tanto espontâneos quanto provocados por alguma batida e para conseguir conter o sangramento as vezes tinha que ficar internado pela frequência da aplicação medicamento que as vezes era de 2 em 2 horas, 6 em 6 horas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. 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 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.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que hemofílicos tenham tratamento custodiado pelo SUS, de outra forma não teriam como pagar. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento na qualidade de vida do tratamento da hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII R, Positivo: Aumento na qualidade de vida e baixo risco de contágio, Negativo: Nenhum
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira contribuir para consolidar o tratamento profilático dos hemofílicos e diminuir o sofrimento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Favor VIII PLASMÁTICO , Positivo: Melhorou muito minha qualidade de vida., Negativo: Necessidade de infusão intravenosa.
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho por meio desta dar o meu testemunho do uso de Emicizumabe nos pacientes do Hemonúcleo de Santos. Estes apresentavam uma qualidade de vida ruim, com episódios de sangramento frentes e hemartroses graves em articulações alvo é nas demais articulações, com vindas frequentes para uso de fator bypass e muitas vezes com pouca resolução, os pacientes que atendo são adolescentes e devido à imunotolerância ficavam restritos a seus domicílios e mesmo com movimentos domésticos sujeitos a sangramento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida redução de sangramentos e diminuição do inibidor, Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhuma experiência negativa 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba e Novoseven, Positivo: Medicamentos muito bons para os pacientes que respondem a imunotolerância ou ao uso destes medicamentos , Negativo: São ótimos medicamentos, porém em determinados pacientes com inibidor de alta frequência que não conseguiram responder à imunotolerância não atingem o objetivo de parar o sangramento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS pois evitaria muitas injeções em pacientes hemofílicos, pode inclusive salvar vidas que hoje não conseguem ter ou aplicar o fator com a devida frequência 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que comprovadamente traga melhorias para saúde, seja física ou mental do paciente deve ser incorporado ao SUS. Deve se levar em conta sempre a dignidade da pessoa humana nesses casos, gerando uma vida mais normal possível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Melhoria no processo de coagulação sanguíneo e consequentemente na qualidade de vida., Negativo: Deve ser usado constantemente para obter o melhor resultado.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante incorporar ao Sus 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Paciente	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. , 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Advate e ADYNOVI® (rurioctocog alfa pegol)., Positivo: Com o ADYNOVI® (rurioctocog alfa pegol), percebi a redução na quantidade de administrações do medicamento ser reduzida de 3 para 2. Além disso, ajuda-me a manter os níveis de fator VIII no sangue em um patamar razoável., 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.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um grande avanço na vida das pessoas que dependem desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou só favor da inclusão do emisizumabe no sistema. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser introduzido imediatamente no SUS. Vejo que em muitos países da Europa, Nos EUA, Canada, esse medicamento oferece grande qualidade de vida para as pessoas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Meu filho iniciou o tratamento com esse medicamento e diferente de todos e qualquer pessoa com hemofilia, ele nunca teve 1 sangramento. , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso de medicamento para a melhoria da qualidade de vida do paciente é de suma importância. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O TRATAMENTO DE PACIENTES COM INIBIDOR É UM GRANDE DESAFIO, JÁ QUE OS AGENTES DE BYPASS NÃO TÊM GRANDE EFICÁCIA NA PREVENÇÃO DOS SANGRAMENTOS. TODOS OS TRABALHOS CIENTÍFICOS DEMONSTRAM UMA GRANDE EFICÁCIA DO EMICIZUMABE NA PROFILAXIA, COM UM ALTO PERCENTUAL DE PACIENTES REFERINDO SANGRAMENTO ZERO. ESSA POSSIBILIDADE DEVE SER ESTENDIDA A TODOS OS HEMOFÍLICOS A COM INIBIDOR. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: PACIENTE COM PERFIL GRAVE DE SANGRAMENTO: DOIS EPISÓDIOS DE SANGRAMENTO EM SNC, 2 EPÍSDIOS DE HEMATOMA DE ILEOPSOAS, 1 HEMOTÓRAX, ARTICULAÇÃO ALVO, MESMO EM PROFILAXIA COM FVIII. DESENVOLVEU INIBIDOR, FEZ ITI COM SUCESSO TOTAL E POSTERIOR RECAÍDA, RESPONDENDO MAL AOS AGENTES DE BYPASS. INICIOU PROTOCOLO DE USO DE EMICIZUMABE E VEM APRESENTANDO SANGRAMENTO ZERO DESDE O INÍCIO DO TRATAMENTO, COM UM GANHO EXTRAORDINÁRIO NA QUALIDADE DE VIDA, O QUE NÃO ACONTECIA NEM MESMO COM O FVIII., Negativo e dificuldades: O ÚNICO PONTO NEGATIVO QUE POSSO RELATAR É A NECESSIDADE DE TESTES ESPECIAIS - CROMOGÊNICO COM SUBSTRATO BOVINO, PARA A TITULAÇÃO DO INIBIDOR. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADO DE FVIII (RECOMBINANTE E DERIVADO DE PLASMA), CONCENTRADO DE COMPLEXO PROTROMBÍNICO PARCIALMENTE ATIVADO- CCPA, FATOR VII RECOMBINANTE., TRATAMENTO DE PROFILAXIA E DEMANDA EM PACIENTES COM E SEM INIBIDOR, PROTOCOLO DE INDUÇÃO DE IMUNOTOLERÂNCIA, Positivo: ITI COM DESFECHO TOTALMENTE FAVORÁVEL COM USO DE FVIII EM PROTOCOLO DE ALTAS DOSES ASSOCIADO A PROFILAXIA COM CCPA OU COM RFVII., PROCEDIMENTO CIRÚRGICO COM USO DE RFVII SEM INTERCORRÊNCIA DE SANGRAMENTO ANORMAL, , Negativo: PACIENTE COM DIFÍCIL ACESSO VENOSO, FEZ HEMATOMA MUSCULAR DURANTE ITI, QUE CONTRIBUIU PARA FALHA NO TRATAMENTO., PACIENTE AUTISTA, NÃO ACEITA INFUSÃO ENDOVENOSA, NÃO É POSSÍVEL REALIZAR ITI., PACIENTE QUE NÃO RESPONDE BEM A NENHUM AGENTE DE BYPASS, DESENVOLVENDO ARTICULAÇÃO ALVO

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Profissional de saúde	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 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 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VIII-Recombinante, Positivo: Estes medicamentos mudaram a vida dos pacientes de Hemofilia, com a profilaxia e diminuição das hemartroses articulares, Negativo: São tratamentos dolorosos e com adesão prejudicada devido a forma de aplicação e o tempo gasto na aplicação. Prejudicando a qualidade de vida!
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós Hemofílicos já sofremos muito com deslocamento ao hospital específico , consultas, exames e temos muitos problemas articulares com frequência , e esse medicamento vem como menos 1 problema constante que temos para nos aproximar mais de uma vida normal ! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogre Fator VIII Recombinante., Positivo: em relação aos anteriores já tivemos uma melhora significativa pois nos anteriores já aconteceu de estar machucado e ter que tomar metade da minha dose normal por não tem mais no Hospital. Fora o risco quase zerado com relação a contrair doenças ., Negativo: Tive alguns problemas ´pelo controle excessivo dessa dosagem. Era obrigado a emagrecer para continuar tomando o medicamento e inclusive perdi a profilaxia uma vez pq a medica não entendeu bem que eu estava emagrecendo pq estava trocando massa magra (musculo) ´por gordura e ela retirou meu medicamento e 1 semana depois tive um hematoma de pssoas que me fez gastar muito mais fator do que na minha profilaxia.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficaz e poucos efeitos colaterais 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Emicizumabe deve ser incorporado devido ao tratamento de pacientes hemofílicos que apresentam baixa resposta aos tratamentos convencionais com Fator VIII recombinante ou plasmático ou Fator VII. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Plasmático e Recombinante, Fator VII e Feiba., Positivo: São de baixa eficiência e os tratamentos são demorados, Negativo: São muito pouco eficientes e trazem pouquíssimos benefícios para hemofílicos graves.
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que será benéfico aos população portadora da patologia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8,9, plasmático, Positivo e facilidades: Traz qualidade e segurança aos pacientes para suas atividades diárias., Negativo e dificuldades: Desconforto da punção venosa. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero que as pessoas tenham melhores qualidades de vida. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário e importante 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Priorizamos hoje, com uso do medicamento citado, melhorias de qualidade de vida a curto prazo para os indivíduos, menores custos de saúde para as instituições a longo prazo, considerando demandas de urgência e emergência. Melhor aderência ao tratamento proposto. Proporcionaria, melhoria na qualidade de interação pessoal e profissional. Proporciona conforto de uso do medicamento, considerando a não especialidade dos indivíduos em realizar auto infusões ao longo da vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, CPPA, Fator VIII plasmático., Positivo: Cumprem função de reposição momentânea do fator de coagulação faltante., Negativo: Curto prazo de duração, maior número de medicamentos dispensados, proporcionando custos aumentados a longo prazo, dificuldade de aderência ao tratamento pelo modo de uso e frequência.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim porque tenho um sobrinho, que sofre muito com a hemofilia, desde criança. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o uso de Emicizumabe para TODOS os pacientes com Hemofilia A moderada ou grave COM INIBIDOR está indicado baseado em diversos estudos clínicos (HAVEN 1, 2, 3, Estudo Barg 2021 e Estudo PedNet 2022), com melhora do número de sangramentos e melhor custo-efetividade para o sistema. A melhora do custo-efetividade se dá em função do menor gasto com tratamentos dos sangramentos nesta população - que hoje ocorre com FEIBA. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Posologia fácil. Melhor custo-efetividade., Negativo e dificuldades: Conhecimento dos profissionais de saúde da droga. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante., Positivo: É o tratamento do SUS hoje., Negativo: Posologia difícil. Alto custo nos tratamentos das intercorrências hemorrágicas com o FEIBA.
18/07/2023	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
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de hemofilia é um tratamento muito agressivo para os hemofílicos, é demorado e dolorido. Os hemofílicos devem ter um tratamento humanizado, que não cause um processo doloroso físico e psicologicamente. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente poderão se beneficiar com a medicação e reduzir taxa de sangramento e gravidade, gerando impacto na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação , Positivo: Facilidade para aplicação e efeito , Negativo: Desconheço
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá contribuir e muito na saúde das crianças, que possui esta enfermidade 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A APH acompanha mais de 430 pacientes no Paraná e acessa diversos relatos de pacientes e cuidadores. Todos os pacientes que não responderam ao sofrido processo de imunotolerância e puderam passar a utilizar o Emicizumabe tiveram uma mudança significativa de vida para melhor. A resposta da medicação imediata no organismo proporcionando uma vida normal, sem sangramentos e sem o grande volume de aplicações e medicação aplicada. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe para hemofilia A moderada e grave para pacientes com anticorpos inibidores do Fator VIII. , Positivo e facilidades: Os resultados observados são a mudança na vida dos pacientes, que já não respondiam a outros tratamentos, com grande sofrimento, e uma vida cada vez mais debilitada pelos impedimentos que a falta de resposta dos medicamentos ocasionava, inclusive pacientes que não conseguiam trabalhar devido a frequência das aplicações, e ao tempo necessário de cada aplicação. Adolescentes que estavam deprimidos por não poderem levar uma vida normal e que após o Emicizumabe passaram a ter uma vida quase normal, , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade. Todos os relatos recebidos são extremamente positivos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VIII recombinante e bypass. , Positivo: Poucos resultados positivos. Na maioria das vezes o protocolo de imunotolerância não reverteu os anticorpos sendo necessário passar por um grande sofrimento antes da constatação da falta de resposta., Negativo: A falta de resposta em muitos casos. O custo das altas doses do fator VIII e do bypassing para imunotolerância, além das posteriores necessidades cirurgias de implantes de próteses. Para a questão econômica e previdenciária do país, sequelas futuras, sem depender de benefícios por invalidez, além sem dor e sem sofrer preconceitos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe para trat. profilático pacientes com hemofilia A, moderada ou grave, e anticorpos inib. do Fator VIII. Será um tratamento de suma importância para os hemofílicos, como uma melhor qualidade de vida por ser feito de uma forma menos invasiva do que é hoje em dia. O tratamento feito várias vezes por semana causa uma maior dificuldade para tratamento por vários motivos...um deles a dor ao fazer a punção, os calos feitos no local da punção e o principal o desgaste da veia. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante , Positivo: Ainda não tive experiência , Negativo: Ainda não tivemos
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado sim ! Saúde e coisa séria e o sus deve ter os tratamentos mais humanos pra seus usuarios 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com hemofilia A com inibidor de FVIII , representa o pior cenário da doença , principalmente por não ter medicação profilática eficaz como o paciente que não possui inibidor e usa o FVIII como agente profilático evitando dano articular ., O emicizumabe tem ação profilática eficaz para esses pacientes , melhora qualidade de vida evitando hemorragias . assim como sequelas articulares . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe . Em cinco pacientes que tiveram falha na ITI (tratamento para erradicar inibidor) e atualmente usam a medicação com resultado surpreendente ., Positivo e facilidades: Bom efeito profilático , comparável ao FVIII , evita hemorragias e dano articular igual ao que ocorre na profilaxia com FVIII em pacientes sem inibidor . Via subcutânea , favorece principalmente as crianças , Negativo e dificuldades: Resultados clínicos negativos nenhum até o momento , só positivos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII CCPa FVII r , Positivo: O FVIII é usado para controle de paciente sem inibidor com bons resultados para controle de hemorragias e profilaxia com eficácia. , Negativo: O CCPa FVII r (usados para controle de hemorragias em pacientes com inibidor de FVIII), não são eficazes em profilaxia , deixando o paciente no seu dia a dia sujeito a quadros hemorrágicos frequentes
18/07/2023	Profissional de saúde	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 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 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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação, Fator VIII recombinante, Feiba, Fator VII, 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. 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso irá facilitar a entrega aos usuarios 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo e facilidades: Ainda não tive essa experiencia, Negativo e dificuldades: Nao 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e 9, Positivo: Bom, Negativo: Nenhum
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento profilático é muito importante é contribui para que o dia a dia do paciente seja normal como de qualquer outra pessoa 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicações para dor frequente , Positivo: Analgesia, Negativo: Analgesia não prolongada

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , A profilaxia com reposição de concentrado de FVIII plasmático ou recombinante, é o tratamento padrão para pessoas com hemofilia A (PCHA), mas não possui as qualidades para uma terapia ideal: acesso venoso, risco de aparecimento de inibidor e permite sangramentos de escape. O emicizumabe por sua vez, tem administração subcutânea, não é imunogênico e possui estabilidade hemostática. Eu acredito que para crianças, principalmente aquelas com acesso venoso difícil, haverá um grande benefício., 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Temos 05 crianças com inibidor e 03 outras, sem inibidor, que usam o emicizumabe para prevenção de sangramentos. , Positivo e facilidades: O que observamos, foi uma redução significativa dos episódios hemorrágicos, uma alta adesão a profilaxia, uma qualidade de vida melhor para as crianças e familiares, melhora da saúde articular, ausência de complicações na administração da medicação (nenhum hematoma ou síndrome compartimental), não houve necessidade de cirurgia para implantação de acesso venoso central e redução nos sangramentos graves e hospitalizações., Negativo e dificuldades: As dificuldades foram poucas, já que os pacientes com essa medicação quase não apresentam sangramentos. A dificuldade principal é a necessidade de teste cromogênico com plasma bovino caso haja necessidade de dosarmos o FVIII ou o título de inibidor. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência de tratamento para PCHA com: Concentrados de FVIII plasmático e recombinante de meia vida padrão e concentrado de FVIII recombinante de meia vida estendida., Positivo: 10s pontos positivos para esses produtos são: podem ser usados como profilaxia e como tratamento nas hemorragias e a monitorização laboratorial (nível plasmático de FVIII e dosagem de inibidor) não exige técnicas sofisticadas., Negativo: Os pontos negativos são vários: a necessidade do acesso venoso, o risco de aparecimento de inibidor, a falta de estabilidade hemostática que permite os escapes de sangramento.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai diminuir a quantidade de infusões que são traumáticas tanto para as crianças quando para o paciente. A diminuição na quantidade de sangramento gera menos episódios de sangramento articulares, musculares, etc. Também vai diminuir o risco dos pacientes desenvolver artropatia e conseqüentemente menos gastos nos tratamento dessas sequelas.. o medicamento atual não foi suficiente para conter os sangramentos e hj com apenas 08 meu filho tem artropati tibiotalar em ambos tornozelos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, , Positivo: Positivo para pequenos hematomas., Negativo: Não impediu os sangramentos espontâneos e, devida a quantidade de sangramentos repetitivos ocasionou uma artropatia tibiotalar irreversível em uma criança de apenas 08 anos.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a aprovação do Emicizumabe para todos os pacientes hemofílico, ela já sofre muito, principalmente no frio que o acesso fica difícil, é furado vários vezes. Com a medicação eles terão melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Ele fica protegido, evita dele ter hemorragia..., Negativo: O lado negativo é que é intravenosa, às vezes não pega de primeira, no frio piora, muitas vezes tem que ser furado várias vezes no dia...

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aprovação do emicizumabe urgente 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos destes medicamentos mais eficazes para podermos viver melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiltrações de radiossinoviortese , Positivo: Mas limitações articulares, Negativo: Só POSITIVO
18/07/2023	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada, A incorporação do medicamento facilitará muito a vida de nós, hemofílicos, em vários aspectos. Um deles é a frequência de aplicação do medicamento que diminuirá, o que ajuda e muito os hemofílicos que tem problemas em achar veias para fazer o uso do medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O uso profilático do fator facilitou muito minha vida e passei a ter menos intercorrências com sangramentos nas articulações, diminuindo, assim, faltas às aulas e posteriormente ao trabalho., Negativo: Faço profilaxia em dias alternados e tenho problemas em pegar minha veia, já que não tenho muitos lugares onde consigo puncionar.
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Olá, me chamo Jéssel 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.. 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. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 (antes de adquirir inibidor), 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, não me sentia seguro para realizar quaisquer atividades e ficava com articulações comprometidas.
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento amenizará a necessidade da aplicação recorrente do fator de forma intravenosa, o que facilitará a vida do paciente e evitará transtornos como a dificuldade de puncionar veias em alguns casos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe muda a vida do ser humano para melhor. Depois que meu filho passou a utilizar a qualidade de vida melhorou 100%. SMS intercorrências, sem hematomas. Vida normal , aa vezes nem parece que é hemofílico. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Qualidade de vida. Melhorou muito. Resultado maravilhoso. Meu sonho é que todos os hemofílicos tenham acesso. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo , só positivo. Sem intercorrências, menos traumas, zero hematomas. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento anterior era o fator 8, tinha que aplicar 3 vezes por semana, muitas tiradas é mesmo assim ele ficava com várias manchas roxas e hematomas. Muito trauma, choro, dor, intercorrências. , Positivo: Com o emicizumabe a vida mudou muito. Nem consigo pensar na vida sem ele. , Negativo: Nenhum relato negativo. A única experiência negativa é o acesso que ainda é restrito. A vida de todos os hemofílicos e as pessoas que cuidam delas mudam para melhor. Qualidade de vida, saúde, tranquilidade e vida normal.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento que auxilia no tratamento contínuo da hemofilia, creio que seja de difícil acesso para muitas famílias de poucos recursos para aquisição o que pode ocasionar em sequelas graves ou até mesmo o óbito das pessoas envolvidas. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS porque ele realmente funciona, ele realmente previne os sangramentos. É como se a pessoa nem tivesse hemofilia. Traz qualidade de vida tanto para o paciente quanto para os pais e cuidadores. Meu neto nunca mais teve sangramento depois que começou a usar esse medicamento, nunca mais precisou ficar internado, minha filha nunca mais precisou faltar do serviço por pausa de alguma intercorrência da hemofilia. Hoje eles conseguem ter uma vida normal 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: o emicizumabe é muito bom. Meu neto nunca mais teve sangramentos depois que começou a usar ele. Antes eu tinha até medo de cuidar dele, porque qualquer batida era motivo de preocupação e as vezes ter que sair correndo para tomar Fator VII. Hoje em dia cuido dele como qualquer outra criança, levo na praça para brincar, no campo para brincar de bola e não tem nenhum sangramento. As vezes cai e se machuca, mais é normal, rapidinho para de sangrar e não acontece nada de mais., Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Positivo: O ponto positivo é que ele só funcionava quando era tomado com muita frequência nos sangramentos maiores, por exemplo de 2 em 2 horas ou de 3 em 3 horas, Negativo: Mesmo tomando o fator VII meu neto tinha sangramento. Não protegia bem. Vivia no hospital tomando fator VII por causa de algum sangramento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou apoiando a causa de um familiar que está passando por tratamento e relatou os benefícios. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma vergonha não ter no Sus 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a implantação desse medicamento pois cai facilitar demais a aplicação além da duração q ele tem bo organismo q é bem maior 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII recombinante, Positivo: Usamos preventivamente em nossos filhos para evitar tantos roxos e hematomas e sob demanda quando eles se machucam, Negativo: Dura apenas horas no organismo e a aplicação dele é venosa o q dificulta muito para achar as veias nas crianças
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devemos ter acesso a melhor condições e qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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 é o fato de que a incorporação geraria uma economia de gastos, em um certo prazo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS devido a sua alta proteção contra sangramento. Só me lembro que meu filho tem hemofilia nos dias de tomar o remédio, zero intercorrências. Não preciso mais faltar ao serviço por causa da hemofilia dele. Depois que ele começou a usar o emicizumabe posso dizer que temos uma vida normal, ele faz tudo que as crianças fazem. Hoje não tenho medo de deixar ele brincar, correr e jogar bola, coisas que antes não deixava ele fazer pelo risco de algum sangramento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Muito prático, sem intercorrências, muita liberdade tanto pra nós que somos pais quanto pra criança. Ela tem muito mais liberdade pra brincar, correr, pular, jogar futebol e não tem sangramento. Hoje em dia deixamos ele brincar com outras crianças no parque, ele vai para a escola e ficamos despreocupados. Depois que ele começou a usar esse medicamento, nunca mais teve nenhum sangramento espontâneo e quando se machuca sangra como qualquer outra criança que não tem hemofilia., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII, Positivo: Desenvolveu inibidor do Fator VIII logo no começo da profilaxia. Em relação ao fator VII, ele só funcionava bem quando era para tratar alguma intercorrência mais grave que tinha que ficar internado e tomar varias vezes ao dia, as vezes de 2 em 2 horas, porque mesmo fazendo profilaxia, meu filho tinha vários sangramentos espontâneos., Negativo: Com o Fator VIII desenvolveu inibidor no inicio do tratamento e o fator VII não prevenia tão bem os sangramentos. Toda semana tinha intercorrência mesmo fazendo a profilaxia certinho.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Destaco que a incorporação do Emicizumabe como tratamento para hemofilia ocasiona melhoria da qualidade de vida dos pacientes por ser de aplicação subcutânea, e de periodicidade muito mais reduzida que as 3 infusões venosas semanais 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: queda do sangramento, possibilidade de atividades normais da criança, Negativo: quantidade de infusões venosas causam trauma e dor
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o tratamento padrão para pacientes com hemofilia que atualmente baseia-se no uso de produtos que são administrados apenas por infusões numa veia, regularmente programados (prevenção) para tentar prevenir episódios de sangramento, dificultando muito o tratamento. Pois nem sempre conseguimos um bom acesso venoso fácil. Frequentemente são necessárias muitas tentativas para conseguir uma veia ideal. , Não tenho duvida que produtos com administração sub cutânea e intervalos maiores, facilitar 2ª - Sim, como paciente, Qual: Como uma pessoa com hemofilia, representante dos usuários no Estado do Rio de Janeiro e membro de um Comitê de Ética em Pesquisa Clínica (CEP-CONEP) vivi a experiência de acompanhar todo estudo clinico e, a evolução e melhora clinica de pacientes que tiveram a oportunidade de usar o produto. , Positivo e facilidades: Pacientes que não conseguia fazer o tratamento dos sangramentos e também as prevenções diminuíram muito os episódios de sangramento e por isso alcançaram uma melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Clinicamente para as pessoas que estão fazendo uso não observei aspectos negativo. Porem, o acesso ao produto ainda restrito e provavelmente para pessoas elegíveis e o custo sejam um ponto negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemocomponentes como plasma humano., Hemoderivados como Concentrado de Fator de coagulação e Concentrado de Fator de coagulação parcialmente ativados (CCPA)., Fator VII recombinante., , Positivo: Positivamente meu tratamento foi evoluindo de um estagio unicamente hospitalar para predominantemente domiciliar., Negativo: Negativamente as experiências que tive resultam da própria evolução do tratamento da hemofilia historicamente.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS OS PACIENTES DEVEM TER ACESSO A NOVOS TRATAMENTOS, sem restrição de faixa etária. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Observei que com a administração do emicizumabe , paciente apresentaram resposta significativas nos sangramentos , melhoraram a qualidade de vida em 100%, Negativo e dificuldades: com o emicizumabe não observei nenhum ponto negativo . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII DE COAGULAÇÃO , Positivo: REDUÇÃO NA TRANSFUSÃO DE PLASMA , , Negativo: adesão ao tratamento, devido dificuldades na aplicação , problemas financeiros em estar se locomovendo varias vezes por semana ao centro de tratamento. Tempo de atuação da medicação no organismo ,
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação, ao SUS, do Emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A, moderada ou grave, e anticorpos do fator, VIII sem restrição de faixa etária. A ampliação deste acesso garantirá melhora na adesão e resposta à redução de sangramentos em pacientes com inibidores, aliado a economia com o uso de agentes bypass. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe em pacientes com hemofilia A moderada ou grave com inibidores do FVIII, Positivo e facilidades: Efetividade, segurança e melhora na adesão e qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agentes de Bypass (de maneira profilática ou sob demanda), Positivo: Controle de sangramentos em escalas variáveis , Negativo: Eficácia e efetividade variáveis, com desfechos relacionados à redução/ cessação de sangramentos nem sempre atendidos. Necessidade de usos em altas doses e muitas vezes intercambiado entre as alternativas disponíveis (Fator VII x CCPA)
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o ser humano deve ter acesso a medicação para uma melhora em sua vida. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	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
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de tratamento de quem necessita 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida dos hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "1. Pacientes com inibidor, atualmente, recebem um tratamento muito inferior àqueles sem inibidor porque não tem acesso à profilaxia no Brasil. Em raros casos, os pacientes realizam profilaxia com agentes de by-passing que são comprovadamente menos eficazes que o Fator VIII de coagulação. Seguindo o princípio do SUS da equidade, estes pacientes devem ter acesso a este tratamento de profilaxia." 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pessoalmente, tenho experiência como cuidadora com FVIII plasmático e Recombinante e, como associação, acompanhamos pacientes em uso dos demais produtos distribuídos pelo governo também, como FIX, FVII ativado, FXIII, CCPA e fibrinogênio., Positivo: Os fatores de coagulação VIII e IX são mais eficazes para controle das hemorragias que os agentes de bypass, como CCPA e FVII ativado., Negativo: Os fatores VIII plasmático e recombinante não podem ser utilizados em pacientes com inibidor e a eficácia dos agentes de bypass, FVII ativado e CCPA é bem inferior à dos fator de coagulação, dificultando a hemostasia e o controle dos episódios hemorrágicos. Além disso, não são utilizados para profilaxia de longa duração, tirando destes pacientes o direito a um tratamento preventivo.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para melhor qualidade de vida da pessoa hemofílica 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias precisam dessa possibilidade, para dar uma vida melhor aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todos medicamentos devem ter no SUS, pois nem todos conseguem comprar. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitaria o acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade na adesão ao tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Favor 8, Positivo: Melhorar qualidade de vida, Negativo: Baixa adesao
19/07/2023	Paciente	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 em questão. 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. 2ª - Não 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.
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que amplia a possibilidade do hematologista prescrever outra alternativa de tratamento quando necessário 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Posologia, frequência e via de administração são muito favoráveis. Porém, o mais impactante é a diminuição dos eventos hemorrágicos em pacientes com clínica importante de sangramentos., Negativo e dificuldades: não vejo ponto negativo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: concentrados de fator de coagulação e bypass. Tratamento sob demanda, profilaxia ou imunotolerancia, Positivo: todos são interessantes sob o contexto utilizado. A imunotolerancia é muito boa, no caso de sucesso. Fatores de coagulação ou bypass são eficazes na maioria dos casos., Negativo: A imunotolerância é muito desgastante, no caso de fracasso, que em muitos casos se anuncia logo no início do tratamento. Fatores de coagulação ou bypass são eficazes na grande maioria dos casos, porém em alguns cenários não é eficaz e traz um custo econômico e emocional muito importante.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traz melhora de vida pra os hemofilicos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ajudam , Negativo: Doloroso e difícil para aplicar
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe e irmã de hemofílico. Eu imploro por esse medicamento! Imaginem a vida de vocês tendo que tomar medicamento na veia, quase todos os dias... Meu filho sofre muito, pois as veias dele são capilares. Ele é o terror das enfermeiras. Não consigo fazer o fator nele em casa. Pelo amor de Deus. Liberem esse fator subcutâneo. Vai mudar a minha vida. Vai mudar a vida do meu filho, do meu irmão e de tantos outros. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII endovenoso , Positivo: Sem fator VIII, é impossível um hemofílico sobreviver. , Negativo: Só pode ser aplicado na veia. Um terror!

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OPÇÃO DE TRATAMENTO PARA OS PACIENTES COM INIBIDOR 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: NENHUM 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AGENTES DE BY PASS, NOVO SEVEN E FEIBA, Positivo: OPÇÃO DISPONIVEL PARA O TRATAMENTO DESTES PACIENTES, Negativo: NOVO SEVEN TEM A MEIA VIDA CURTA, O FEIBA VOLUME GRANDE PARA INFUSÃO
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade essencial para qualidade de vida do paciente hemofílico 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica , Positivo e facilidades: Qualidade de vida da pessoa que conheço , Negativo e dificuldades: Não houve resultado negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica, Positivo: O procedimento deixa a doença estabilizada., Negativo: Não percebi
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor, pois favorece a autonomia e melhora a qualidade de vida do paciente, uma vez que a frequência de uso do medicamento é menor, alem da eficácia em reduzir sangramentos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, fácil aplicação e autonomia do paciente e sua família., Negativo e dificuldades: Alto custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fviii, fix, novoseven, feiba., Positivo: Ajuda a prevenir sangramentos em pacientes que não apresentam maiores sangramentos., Negativo: Nem todos os pacientes respondem bem ao tratamento, além disso apesar de seu custo inicial ser mais baixo, torna-se mais caro devido a grande quantidade de fator bypass utilizado.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação necessita ser incorporada ao sus. Meu filho tem hemofilia, larguei meu preho pra cuidar dele pois sempre apresentou muito sangramento. As aplicações do fator são muito sofridas devido ao difícil acesso de veias chegando a furar ele 12 vezes em um único dia. O emicizumabe além de ser subcutânea, é 1x por semana e diminui os sangramentos quase 100%. Isso é qualidade de vida para meu filho q é apenas a criança., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu filho participa de um estudo no qual está usando a medicação. Porém terá direito apenas até , Janeiro. Nesse te.po q ele esta usando é outra criança não apresentou nenhum sangramento, não sofre para aplicar. Pode brincar ir a escola. , Negativo e dificuldades: Nada negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8/ feiba / fator 7, Positivo: Essas medicações ajudam a prevenir os sangramentos porém não são 100%eficazes,, , A.d, , , Negativo: Curta duração. , Apresentam sangramentos mesmo usando elas., Aplicação venosa difícil
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo recurso que amenize o sofrimento e favoreça o tratamento dos pacientes deve ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à vida deve ser defendido pelo Estado 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação vai melhorar a adesão ao tratamento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação liofilizado, Positivo: Os esperados., Negativo: Dificuldade de adesão ao tratamento por conta da via de administração.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação precisa ser incorporada no sus para melhorar a vida do meu neto e de todos que tem hemofilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Tudo positivo, zero sangramentos, aplicações fácil e longa duração , Negativo e dificuldades: Nada 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: É bom ajuda prévinir sangramentos , Negativo: Curta duracao/ aplicações difícil
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser diponibilizado no Sus pois todos devem ter acesso idpendente de sua condição social 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para ajudar muitos pacientes e familiares. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio é um sonho. Atualmente uso remédio dia sim dia não. E na veia, ou seja, tem que acertar de primeira, rezar para dar certo tudo e guardar as 6 injeções em média., O novo remédio usa 1 vez a cada 15 dias (em alguns casos até mais tempo) e o melhor: não precisa ser na veia., Mensalmente passa na minha mão em torno de 90 seringas. Receber, guardar, usar e descartar é cansativo. Todo mês e sem descanso. O novo remédio pode reduzir para 2 seringas mensais. Sem veias. Seria um sonho... 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente utilizo fator viii comum. Comum é o fator viii com a duração padrão de meia vida 12hrs. Em 24hrs já quase não tenho mais fator viii no organismo (sou grave, menos de 1%). Assim, para ter uma vida melhor, reponho fator dia sim dia não, para tentar chegar na metade de coagulação de uma pessoa sem hemofilia. Já sofri demais com hemofilia, dói muito, muito, muito. É como quebrar o pé, 400 vezes. E quebrar o braço 400 vezes. E o joelho e multiplica por 2 pois tudo incha e dói. , Comecei a tomar o fator como prevenção apenas aos 33 anos. Antes disso era só para tirar a dor., Atualmente estou melhor, mas dependo de uma regularidade e total dedicação para não errar ou pular doses. Sem descanso ou férias. 30 minutos (quando acerta a veia na primeira tentativa). Ainda assim, as vezes algo incha e dói muito., Este novo remédio promete ajudar muito pois seriam 4 ou menos seringas mensais e, sem veias, o que na prática é muito mais rápido para fazer e depois ir viver. Ninguém quer injeções., Positivo: O fator viii comum é essencial para a vida. É um componente do sangue e todos devem ter o direito de viver com ele. Como nascemos sem, precisamos repor., O fator viii comum oferece uma vida quase normal, se mantiver uma extrema regularidade no uso, não pular doses e sempre fazer os exames no hospital., Morar próximo do hospital é quase obrigatório pois todo mês sem falta precisamos ir buscar o fator. São muitas e muitas caixas que devem estar com gelo e depois na geladeira. Ajudam mas não é fácil., Negativo: Outros medicamentos usam muito mais seringas no mes. Em média uso de 90-120 seringas no mês dependendo a marca e forma que vem o fator viii comum. Uma pilha enorme de caixas, 1/3 do guarda roupa só para caixas e uma geladeira só para isso., Só eu gerencio, uso e descarto de volta no hospital. É uma pressão interna grande... Não posso adoecer de jeito nenhum pois ninguém aplica o remédio nos 15 dias do mês que tomo. Imagino fazer isso apenas 4 ou, quem sabe, 2 dias. O Emicizumabe seria um sonho...
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante (alfa octocogúe), 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
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitamos urgentemente de receber esse medicamento pelo SUS, pois não temos condições de comprá-lo e temos necessidade de usá-lo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: tudo, Negativo: nada

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 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. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Não tive experiência pessoal com o Emicizumabe, pois meu filho não se encaixa no grupo que está em uso do Brasil, Porém conheço relatos de mães, pais, cuidadores e pacientes que utilizem o produto no Brasil e em outros países, e os relatos são os mesmo, a melhoria da qualidade de vida é incomparável, a frase que sempre ouço é ""com Emicizumabe é outra vida"", ""nem lembramos que tem hemofilia"", ""é liberdade de verdade"".", Positivo e facilidades: A partir dos relatos de pessoas que usam o medicamento é possível ver a melhoria no tratamento, a diminuição dos sangramentos, a melhoria quanto a facilidade para aplicação do medicamento, as famílias demonstram que realmente vale a pena o uso do Emicizumabe pois os sangramentos caíram a nível zero, Diante de tantos relatos, estudos e comprovações científicas quanto a eficácia acredito fielmente que é um medicamento fundamental para avançarmos na melhoria da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não tenho experiência pessoal com o Emicizumabe, porém não tenho conhecimento de relatos quanto a resultados negativos do uso do medicamento, pelo contrario, todas as pessoas que tem feito uso do medicamento só informam que vale muito apenas, pois a rotina diária melhorou, as idas ao CTH por conta de intercorrências diminuíram significativamente, realmente é um medicamento que muda a vida das pessoas e famílias que convivem com a hemofilia. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE, NOVO SEVEN, FEIBA, Positivo: Os resultados positivos posso citar a profilaxia que comparada a tratamentos anteriores é mais segura. Menciono também o benefício da dose domiciliar que facilita o fato de não precisar percorrer longas distancias para aplicação da medicação. , 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.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para a saúde 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 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. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: esultados 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. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Fator VIII, Complexo Protrombínico Parcialmente Ativado e Fator VIII enriquecido com fator de Von Willebrand. , Positivo: Foram poucos, 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.
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação irá beneficiar o paciente e sua família. Será um tratamento muito mais fácil e menos doloroso. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação FVIII e FIX, Positivo: Caso exista a adesão, o resultado é positivo, porém como o tratamento é doloroso e difícil a adesão ao tratamento costuma ser deficiente., Negativo: Adesão deficiente
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilita profilaxia e consequentemente prevenção de efeitos colaterais 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo e facilidades: Profilaxia de eventos hemorrágicos, Negativo e dificuldades: Não evidenciei 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Efeito terapêutico , Negativo: Profilaxia de eventos hemorrágicos
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será importante para melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença rara com um medicamento novo, deveria estar no sus, pra acesso a quem precisa. Sem necessidade de uma pesquisa. Esses novo medicamento pode salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incluído os pacientes em trat. de indução à imunotolerância. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sangue, plasma, crioprecipitado, fator VIII e recubínante., Positivo e facilidades: É de grande importância principalmente para os adultos crianças e aqueles pacientes com inibidores. , Negativo e dificuldades: No momento não tenho nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sangue, plasma, crioprecipitado, fator VIII e recubínante, Positivo: Com minha experiência de paciente, esse novo medicamento vai facilitar o tratamento para todos, possibilitando melhor qualidade de vida. , Negativo: Esses novos medicamentos são seguros, os anteriores por serem injetáveis para as crianças e adultos fica difícil o acesso na veia.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cidadãos e cidadãs brasileiras devem ter acesso a esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem um amigo hemofílico e vejo o quanto ele precisa desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Significativa melhora na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX PLASMÁTICO , Positivo: A profilaxia é vida para o paciente! , Negativo: Nenhuma
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento extremamente eficiente e que é capaz de elevar a qualidade de vida do paciente para um nível mais saudável até no âmbito emocional. Principalmente para os hemofílicos Graves que sangram de forma espontânea, esse medicamento significa a chance e oportunidade de viver com mais liberdade e segurança. Esse medicamento deveria ser considerado o primeiro tratamento para a hemofilia, COM ou SEM inibidores, porque ele implica em qualidade de vida, do paciente e também da família. , 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Zero sangramentos. Zero intercorrências, Zero hematomas, Zero Hemartroses. , Liberdade para viver e se desenvolver. (Meu filho está na primeira infância). , Ser de fácil aplicação. Maior durabilidade no organismo. , Negativo e dificuldades: Difícil acesso ao medicamento e a incerteza em poder ter e manter esse tratamento. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante e 7 NOVOSEVEN, Positivo: A medicação funciona, porém sem facilidades. Não proporciona necessariamente a qualidade de vida que o EMICIZUMABE proporciona. , Negativo: Ser administrado somente na veia. Difícil acesso. Hematomas e hemorragias gerados a partir da aplicação e muitas vezes que somam ao que existe pela intercorrência. Curto período de proteção e efeito.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser aprovado, e deve ser disponível pelo SUS para que todos possam ter a oportunidade de usar o medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oo, Positivo: Oo, Negativo: Oo
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe tem meia vida de 96 horas enquanto que concentrado de fator VIII tem 8-12 horas o que garante mais tempo de coagulação para o paciente, porque hoje em dia usando concentrado de fator VIII dura 12 horas e as outras 36 horas ele fica desprotegido. Se o paciente tem protocolo de aplicação da medicação em dias alternados. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado de fator VIII recombinante , Positivo: Com uso da medicação ele consegue brincar , ir para escola e até momento não tem sequelas articulações. , Negativo: Difícil aplicação porque precisa administração via endovenosa. Na minha família somente eu consigo.
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, devido as dificuldades que passo e passei devido a doença com aplicação do fator 3x na semana, Acho que esse medicamento será mais fácil, menos doloroso e com mais durabilidade no organismo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: CRIO , Fator VIII recombinante, Positivo: Fator VIII , sem risco de contaminação de outras doenças, Negativo: CRIO - com uso desse medicamento fui contaminado com b24 e hepatite c
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. Além disso, a sua duração é por um período curto, trazendo preocupação aos familiares e tolhendo a criança de aproveitar a infância em sua plenitude, com brincadeiras que as demais crianças brincam. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação, para trazer um melhor qualidade de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Este medicamento permanece por mais tempo no organismo, e sua aplicação é menos evasiva., Negativo e dificuldades: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, fator 7, Positivo: Eles permitem o estancamento de sangramento quando ocorrem, Negativo: Por see evasivas, pode causar hematomas após pulsionar o paciente.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente com Hemofilia e inibidor costumam ter um controle hemostático difícil mesmo com os produtos disponíveis no SUS. Os agentes de bypass além de custo elevado, não garante uma hemostasia adequada levando à progressão da artropatia e sangramentos de difícil controle com desfechos muitas vezes fatal. , O emicizumabe se revela um medicamento profilático de grande eficácia com a garantia de controle hemostático adequado, além de evitar a progressão da artropatia e excelente qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O controle hemostático desses pacientes é impressionante. Na minha experiência (8 pacientes em uso) esses pacientes permanecem sem nenhum tipo de sangramento com elevada qualidade de vida, podendo seguir suas vidas o mais próximo possível do normal., Negativo e dificuldades: Não percebi nenhuma dificuldade ou resultado negativo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Advate, Novoseven e Feiba, Positivo: Controle de sangramento na maioria dos casos, porém com recidivas frequentes, Negativo: Sangramentos de difícil controle, com necessidade de uso sequencial de dois produtos e até pacientes com ausência de resposta e desfecho fatal após sangramento intracraniano.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor qualidade de vida do paciente e familiares, medicamento espetacular 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A criança hemofilia que usa tem uma outra qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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, moderada ou grave, 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. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante (alfaocotogue), 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.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A evolução no tratamento da Hemofilia traz mais qualidade de vida aos hemofílicos, permitindo-os a terem uma vida mais digna, contribuir com a sociedade e terem uma vida melhor. Por favor, contemplem o tratamento não só para a Hemofilia A, mas também para a B (Fator IX) pois assim, a vida dos hemofílicos será mais abundante e feliz. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX de Coagulação, qual me permite ter uma vida melhor., Positivo: Ter mais qualidade de vida, me ajudando a ter menos preocupações no cotidiano e saber que SIM, EU PODEREI VIVER MAIS!, Negativo:
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil, há 1.096 pessoas com Hemofilia A e com inibidor, elas têm seus quadros clínicos agravados porque rejeitam a reposição do Fator VIII e necessitam de tratamento muito agressivo para imunotolerar essas pessoas com hemofilia e, que ao fim de 33 meses, muitos não respondem à imunotolerância. Por isso, é fundamental a inclusão do Emicizumabe já que essas pessoas têm uma boa resposta a esta terapia., 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como represento oficialmente as pessoas com hemofilia no Brasil, sendo presidente da Federação Brasileira de Hemofilia, tenho conhecimento sobre: Crioprecipitado, Fator VIII plasmático, Fator VIII recombinante e Bypass., Positivo: Com Fatores VIII plasmático, recombinante e Bypass: dá mais autonomia por ter a possibilidade de fazer a profilaxia e diminuir os sangramentos, e através dos Bypass ter a opção de estancar hemorragias, já que as pessoas com inibidor não respondem aos Fatores VIII plasmático e recombinante, permitem a imunotolerância e os Bypass são os tratamentos para estancar hemorragias., , , 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 e o resultado das medicações atuais nem sempre são satisfatórios, que prejudica a adesão ao tratamento e se torna um grande obstáculo para a qualidade de vida. Já que a Hemofilia é uma doença crônica e necessita de tratamento por toda a vida.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento irá melhorar muito vida das crianças, serem dias mais alegres sem sentir dor, sem precisar ser furado mais de uma vez pra conseguir aplicar o fator, meu filho tem 1ano e 11 meses para uma criança fazer exames de sangue uma vez ao ano já é difícil para poder tirar sangue, agora imagina ter que aplicar a medicação 3x por semana e em cada vez furar mais de uma vez, como já aconteceu do meu filho ser furado 7x em um dia tentando achar veia, não é fácil, achar veia em crianças. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Pontos positivos e hoje meu filho pode ter uma vida normal com o fator VIII, sangramento para na hora., Negativo: O ponto negativo é para aplicar pois não é fácil achar veia de uma criança, são dias difíceis, ter que furar mais de uma vez pra aplicar a medicação.
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ao ser incorporado no sus mais pessoas que necessitam do medicamento terão acesso facilitado. 2ª - Não 3ª - Não