

# Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa crises de angioedema hereditário - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação acessível é importante para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol 100 mg, Positivo: Diminuição dos edemas no corpo. , Negativo: Por enquanto, nenhum.</p>
18/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo familiar que sofre com crises graves de angioedema hereditário tipo 1, já tendo sido submetido há varias internações e cirurgias sendo que não há no SUS nenhum medicamento para controle das crises, e o medicamento em consulta possui eficácia comprovada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase (Berinert), Positivo e facilidades: O medicamento tem a capacidade de reverter as crises de angioedema de maneira rápida e eficaz evitando internações., Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos, especialmente por ser aplicado em casa e não apresentou nenhum efeito colateral até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadlumabi (Takhzyro) para tratamento preventivo da doença angioedema hereditário tipo 1., Positivo: Durante o uso do medicamento não ocorreu nenhuma crise de angioedema, e antes do uso havia crises constantes com internações semanais e após a interrupção do uso as crises retornaram., Negativo: Não houve resultados negativos, especialmente por ser aplicado em casa e não apresentou nenhum efeito colateral expressivo no período que fez uso do medicamento, gerando apenas dores de cabeça logo após a aplicação.</p>
18/09/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas com angioedema hereditário e a angústia delas pela incerteza das crises e a luta para conseguir medicação é algo desumano.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que sofrem com essa doença, precisam da medicação para melhor controle das crises . Então nada mais justo que ser fornecido pelo SUS, pois muito dos mesmos ficam sem assistência necessária.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Uma melhora quase que instantânea, indescritível. , Negativo e dificuldades: A aplicação é um pouco dolorida, mas visando os benefícios acaba sendo irrelevante o desconforto.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido transnexamico, Positivo: É de uso contínuo, se caso perceba uma possível crise ele auxilia bastante, mas não resolve. Ajuda a evitar possíveis crises., Negativo: Não fornecido pelo SUS, paciente que precisa fazer uso contínuo tem que comprar. Não resolve a crise aguda, apenas ajudar a prevenir</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Me Patrícia Angélica, tenho AEH do tipo 1 desde de criança, mas só tive o diagnóstico definido já adulta. Ainda assim, qd tenho crises severas na face, cabeça pescoço e pulmões ( pois incho por dentro e por fora), não encontro ajuda nem medicação adequada nos postos, nem urgência e emergência, devido ao risco de morte por conta do fechamento total da glote. Nunca tem uma medicação que seja eficaz. Até hoje Deus tem me livrado. Os prof.de saúde nem conhecem a doença. Absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Transamim, não foi eficaz para mim, Positivo: Não houve nada de positivo no Transamim pra mim, Negativo: Alterou demais o meu ciclo menstrual, humor, deu irritabilidade e cólicas menstruais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ampliar as opções de tratamento para crises de AEH significa salvar vidas , melhorar qualidade vida dos pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto para crises, Lanadelumabe para profilaxia longo prazo , Positivo: Redução crises , segurança em saber que disponho de tratamento ao meu alcance , melhora qualidade de vida . , Negativo: Dificuldade parastes acesso . Ser necessário judicializar .</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação têm se mostrado eficaz nas crises de angioedema, mas é muito difícil de conseguir.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, e faço uso do transamim., Positivo e facilidades: Resultado muito bom, em questão de horas, vejo o resultado, principalmente nas crises graves, quando dá edema na glote, onde há o risco de morte., Negativo e dificuldades: Só a dificuldade de conseguir a medicação,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do transamim., Positivo: O transamim me ajuda a evitar a crise, porém sempre acontece de ter uma crise., Negativo: Há situações em que o transamim não controla a crise,</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento salva vidas . Importantissimo para os pacientes portadores de angioedema hereditário.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cinryze e Berinert, Positivo e facilidades: Saio da crise com rapidez. Qualidade de vida . Vida normal. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo: Excelente resultado. Cessa a crise . , Negativo: Nenhum</p>
18/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial aos pacientes com angioedema hereditário. Salva vidas!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor C1 esterase - Berinert , Positivo e facilidades: Melhor controle das crises de angioedema tanto com relação a intensidade quanto em relação a frequência das crises., Negativo e dificuldades: Dificuldade: Falta de conhecimento sobre o medicamento por outros profissionais da saúde.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, ácido tranexamico., Positivo: Resolução de uma crise de angioedema com o uso do Icatibanto., Melhora da intensidade e frequência das crises de angioedema com o uso do ácido tranexamico., Negativo: Não controle total das crises de angioedema.</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Ácido Tranexamico 250 mg, Icatibiano, Positivo e facilidades: Melhora das crises, Negativo e dificuldades: Enjoo , Náuseas , Vômitos</p> <p>3ª - Não</p>
18/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação fundamental para o Tratamento do Angioedema e disponível em diversos países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica de vários pacientes com a doença q não tem opção terapêutica para tratamento de crises de angioedema hereditário</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Muito eficaz e seguro , Positivo e facilidades: Rápido controle do angioedema , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo: Eficaz e seguro também, Negativo: Mais caro q concentrado do inibidor de c1</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento é super válida, até mesmo pelos valores e pela força das crises que alguns paciente tem, fora o risco que corremos sem o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS ,pois nós pacientes não temos muito acesso a esse tratamento e muitos não tem condições de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de um medicamento de crise em diversas situações que podem ocorrer como um edema de glote que pode levar a morte, varios procedimentos ou exames que podemos fazer, como uma endoscopia, uma extração de dente, um implante dentario ou mesmo uma cirurgia pode desencadear uma crise e necessitamos da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: evitou o desenvolvimento de uma crise que poderia ser aguda e levar o paciente a situação de risco ou mesmo a obito, Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição e acesso a medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr - acetato de Icatibanto, Positivo: Uma regressão da crise, Negativo: não tive resultados negativos</p>
18/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter a medição fornecida é imprescindível para que possamos ter a certeza que estará disponível quando for preciso , pois as crises abdominais são dolorosas, e com outras crises incapacitantes, não possibilitando de fazer o básico do dia a dia ..</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo e facilidades: É muito eficaz ,controla as crises que não são controladas com outra medicação., Negativo e dificuldades: A dificuldade em ter acesso a essa medicação que não está disponível pelo sistema do SUS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Ele ajuda a prevenir, mas não é eficaz em caso de uma crise agressiva , Negativo: Nenhuma</p>
18/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DIMINUI´RÁ A MORTALIDADE DA DOENÇA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro e de difícil acesso. A patologia é séria e pode levar a morte. É obrigação da União prover os seus cidadãos recursos para manutenção e provimento da saúde de todos eles. , , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente diagnosticada de ANGIOEDEMA. Em casos de crise, dificilmente os hospitais ou pronto socorros tem o medicamento correto para controle. Dado alto preço do medicamento, entendo que deveria ser disponibilizado em rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adrenalina e corticoide em crise de ANGIOEDEMA sem diagnóstico. , Positivo: Nenhum, não faz efeito., Negativo: Não houve efeito visto que não é tratamento adequado</p>
19/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de angiodema hereditário com mutação no fator 12. Tenho várias crises e já quase morri numa crise nas vias áreas (edema de glote). Meu pai e minha filha também tem a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo e facilidades: O medicamento barrou a crise, estagnou o avanço da crise., Negativo e dificuldades: Zero</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusão de plasma, Positivo: Paleativo, Negativo: Demorou cerca de 6 horas para descongelar o plasma e eu receber a transfusão. A crise avançou muito nesse tempo e quase né matou.</p>
19/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de angioedema hereditário e sofro com a ausência de medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusão de plasma, Positivo e facilidades: O edema parou de aparecer, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol comprimido, Positivo: . , Negativo: Efeitos colaterais, aumento de peso, baixa na libido, oscilação de humor</p>
19/09/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença crônica sem cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -, Positivo e facilidades: -, Negativo e dificuldades: -</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -</p>
19/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora e necessito de medicamentos para controle das crises</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr para crises e oxandrolona para uso contínuo , Positivo: Redução de crises e melhora de sintomas graves, Negativo: Oxandrolona tem alguns efeitos colaterais como piora da ansiedade e acne</p>
20/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que precisa fortemente do apoio do governo e nisso vai trazer uma qualidade de vida e segurança as pessoas portadora dessa enfermidade. Os inchaços que aparecem e dificultam o desenvolvimento de suas atividades ou realizações acaba gerando e necessitando de mais recursos e suporte de governo ou empresas privadas gerando assim um custo e desgaste maior. Como tantas outras doenças entraram para o rol de apoio dada pelo governo acredito que essa possa ser mais uma a fortalecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Viva o SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação de inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa para o tratamento de crises de angioedema hereditário em pacientes com dois anos ou mais de idade. Doença grave que pode ser fatal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: X, Positivo e facilidades: X, Negativo e dificuldades: X</p> <p>3ª - Não</p>
20/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho edemas na laringe vivo com medo sabendo que posso morrer ainda nao consegui comprar ou de forma judicial ...muita burocracia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: danazol, Positivo e facilidades: parece agir mais rapido e regredir o inchado, Negativo e dificuldades: sem comentarios</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: danazol adrenalina hidrocortisona, Positivo: adrenalina e hidrocortisona pareceu não fazer efeito imediato depois de 7 horas começou a desinchar minha garganta....danazol pouco tempo tomando, Negativo: adrenalina e hidrocortisona pareceu não fazer efeito imediato depois de 7 horas começou a desinchar minha garganta....danazol pouco tempo tomando</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão pode salvar muitas vidas principalmente no SUS, onde o paciente não tem condições financeiras para arcar com o tratamento..</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 no serviço particular, ótimo resultado no tratamento da doença., Positivo e facilidades: Melhor manejo e resultado positivo da doença., Negativo e dificuldades: Pouco conhecimento médico por não ser liberado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tem a mesma eficácia do Inibidor de C1, Positivo: Poucos resultados , Negativo: Demora na melhora clínica</p>
21/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, &amp;#39, Este medicamento é de extrema importância para tratamento das crises de angioedema hereditário, podendo salvar a vida de pacientes que tenham angioedema de glote.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: COM CONCENTRADO DE INIBIDOR DE C1 ESTERASE, Positivo e facilidades: PERCEBI A EFICÁCIA IMENSA E RÁPIDA EM TRATAR AS CRISES DE ANGIOEDEMA. MELHORANDO A DOR ABDOMINAL (QUANDO CRISE DE ANGIOEDEMA DE ALÇAS INTESTINAIS ) EM POUCOS MINUTOS, ALÉM DE TIRAR A ASFIXIA CAUSADA POR ANGIOEDEMA DE GLOTE EM POUCOS MINUTOS. , Negativo e dificuldades: VIA ENDOVENOSA</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ACETATO DE ICATIBANTO, Positivo: ÓTIMA EFICÁCIA E VIA SUBCUTANEA, Negativo: NAO TEM NO SUS</p>
21/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é cara , vem com pouco comprimido, e não é dada pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação chamada cetirizina , Positivo e facilidades: Fez efeito ,mas hoje não é mas produzida, é caro, com pouco comprimidos, Negativo e dificuldades: A mudança fez ter mas crise, hoje se chama levocetirizina, pouco comprimido, mg faz com que compre mais, é caro, peso no bolso, que estressa mais ainda nós pacientes</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei todos os antialérgico, só a cetirizina deu resultado, depois que mudou , as crises começou a voltar pelo menos 2 vezes ao mês , Positivo: Não fazia efeito , Negativo: A piora no quadro clínico,</p>
21/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente e portadora de Angiodema hereditário gostaria muito que fosse aprovado para um melhoramento de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco, Positivo e facilidades: Positivo, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr e oxandrolona, Positivo: Ótimo para o tratamento , Negativo: Dificuldades em conseguir o medicamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho família de portadores de Angioedema Hereditário no estado do Acre. Mais de 40 pessoas, residem interior do estado. Difícil acesso à capital financeiro e logístico. A disponibilidade do inibidor de C1 poderia acabar com o problema desta grande família. Muitos fazem tratamento hormônios análogos à testosterona para diminuir as crises de angioedema - apresentam assim vários efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert- inibidor de c1 esterase, Positivo e facilidades: Melhora rápida dos sintomas de angioedema e dor provocados pelo edema compressivo, e se usado já no início de angioedema, induz a parada da evolução do edema intenso e localizado., pois é repostado justamente o q está em falta no organismo desencadeando o angioedema., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade. Acesso venoso em veia periférica rápido Para a infusão da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, oxandrolona, transamin, Firazyr , plasma fresco congelado , Positivo: Danazol e oxandrolona diminuem a frequência e intensidade das crises, porém em doses altas e são hormônios- vários efeitos colaterais a longo prazo devido ao uso ser diário., Transamin pouquíssima melhora, usado como alternativa em emergência, por não ter outra opção , Firazyr alto custo, usado para crises, Plasma fresco congelado ação demorada com volume alto- difícil acesso, , Negativo: Hormônios : desenvolver cancer, doenças metabólicas, , contra indicado uso contínuo e diário em crianças e mulheres</p>
21/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos portadores do AEH temos muita dificuldade em encontrar remédios que evitem a crise e quando ela acontece são poucas opções que consegue controlar. E é muito importante que o SUS tenha estes medicamentos à disposição dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr consegui ter efeito em 15 minutos após a aplicação é excelente porém só consigo ter acesso quando recebo judicialmente pelo alto valor. O transamin não resolveu pra mim, Positivo: Efeito de melhora muito rapido, Negativo: Transamin não teve efeito no momento de crise</p>
21/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode salvar milhares de vida ao ano, sendo um tratamento efetivo para as crises de angioedema que podem ser fatais. Além disso, pode ajudar a diminuir o desconforto causado pelas crises moderadas e graves do angioedema.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Negativo e dificuldades: Apenas a dificuldade de adquirir acesso venoso, em poucos casos, durante crises</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, danazol, oxandrolona, plasma fresco congelado, ácido tranexâmico, além de outros medicamentos não efetivos para a doença que os pacientes acabaram fazendo uso: anti-histamínicos, corticosteroides e adrenalina, Positivo: Apenas resultado positivo ao uso do icatibanto, que resolve a crises em poucos minutos, os demais foram pouco efetivos para a resolução da crise, Negativo: Tirando o icatibanto, são pouco efetivos na resolução das crises de angioedema, além de acarretar inúmeros possíveis efeitos colaterais que não estão presentes com o icatibanto ou com o inibidor de c1 derivado do plasma humano.</p>
21/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria dar não falta pois muito importante este medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr 10mg , Positivo e facilidades: Foi ótimo , Negativo e dificuldades: Deveria achar um medicamento p o tipo 3 angeodema hereditária</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Muito firazyr 10mg danazol icatibano takhzyro , Positivo: Bom , Negativo: Bom</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme todos os Consensos Internacionais de AHE e a Diretriz Brasileira Angioedema Hereditário 2022 – parte 2- : “Para o manejo das crises, quatro tipos de tratamentos podem ser utilizados: pdC1-INH,(Inibidor de C1) antagonista bradicinina (icatibanto), rhC1-INH (recombinante, inibidor da calicreína. No Brasil, o inibidor de C1 EV foi aprovados pela ANVISA.O ideal é que cada paciente porte sua medicação de crise ou que tenha rápido acesso a serviço de urgência que tenha medicação disponível .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase endovenoso derivado do plasma , Positivo e facilidades: Ter acesso rápido a medicação de crise ( inibidor C1 ) faz toda a diferença na evolução das crises de edema . Quanto mais precoce meus pacientes usaram , mas rápido foi o controle do angioedema e bloqueio progressão., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é que no caso de cuidadores que não conseguem ser treinados para aplicação EV em casa , os mesmos precisam ter rápido acesso a emergencia aonde a medicação possa ser aplicada e profissionais de saúde que conheçam a medicação e a necessidade de priorizar o rápido atendimento e aplicação da mesma ,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Firazyr ( Icatibanto ) - antagonista receptor da bradicinina . Também, tem ótima resposta nas crises de angioedema , principalmente se aplicado precocemente . , Positivo: Além do risco de óbito, a vida desse paciente muitas vezes é pautada pelo medo e pela privação de exposição a atividade física e a ambientes sem a presenças dos pais, pelo medo, de todos, do paciente ter uma crise (gatilhos de angioedema podem ser estresse, trauma, infecções) comprometendo um desenvolvimento físico e psicossocial adequado. O fato do paciente ter medicação para crise facilmente disponível melhora muito a autoconfiança paciente e sua interação social , principalmente na escola., Negativo: Além da aplicação endovenosa que precisa de treino ou acesso rápido a serviço de urgencia , não vejo outros pontos negativos</p>
04/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário é uma doença crucial e o processo para se ter o Inibidor de C1 esterase através dos meios judiciais é longo e essa ansiedade de não ter o medicamento em mãos e não saber quando o mesmo virá é um forte desencadeador para ter a crise que muita das vezes leva o paciente a óbito. Diante da possibilidade da análise do CONITEC em termos a oportunidade da incorporação do Inibidor de C1 esterase na Grade do SUS será um grande MILAGRE em vidas salvas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase, de uso intravenoso, Positivo e facilidades: O Inibidor de C1 esterase é a experiência mais POSITIVA pois tira o paciente da crise o mais rápido possível pela facilidade do medicamento já estar em mãos e de acompanhar o paciente por onde ele for., Negativo e dificuldades: A imensa demora da tramitação do Processo, licitação ,compra e até a chegada do Inibidor de C1 esterase nas mãos do meu filho ‘’e DESESPERADOR.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase e o Plasma fresco, Positivo: O Inibidor de C1 esterase é a experiência mais POSITIVA pois tira o paciente da crise o mais rápido possível pela facilidade do medicamento já estar em mãos e de acompanhar o paciente por onde ele for., Negativo: O pior de todos os produtos é o Plasma Fresco pela imensa dificuldade de se chegar a tempo em um hospital e encontrar o plasma e aguardar o preparo do mesmo para ser aplicado e a distancia de se chegar a um hospital que em caso da crise do Angioedema Hereditário fechar a glote pode levar a óbito. E sabemos que o uso do Plasma Fresco pode causar outros danos a saúde,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é extremamente necessária. Não existe nenhum medicamento para as crises fornecido pelo SUS. A única coisa que tem nos hospitais, ainda assim não é em todos é o plasma, mas nem sempre faz efeitos. As crises são muito doloridas e impedem de trabalhar e não tem nada que possamos fazer porque os remédios são muito caros. Sou paciente, portador de Angioedema Hereditário Tipo 1. Já fui internado inúmeras vezes com crises de Angioedema. Já tive que fazer duas traqueostomias de emergência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr (Icatibanto), Positivo: O Medicamento é totalmente eficaz, interrompendo a crise e retrocedendo o inchaço em questão de poucas horas., Negativo: o Firazyr precisa ficar refrigerado.</p>
05/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação extremamente importante para nós pacientes de Angioedema Heriditario este medicamento nos trás pouco de alívio numa vida tão difícil e conturbada pois sem a medicação só temos mais crises cada dia e o risco de morte é inevitável em um edema de face ou de glote</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert e também firazyr , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, pois sem a medicação vivia mais hospital do que em casa, Negativo e dificuldades: Firazyr tenho resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr e Berinert, Positivo: Estou melhorando e aprendendo a conviver com a doença a cada dia, Negativo: Não tenho negativo, a não ser quando não tem a medicação na farmácia o que gera stress e a tendência de inchar só aumenta</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pleno Acesso à saúde e garantir a dignidade humana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de doença autoimune e o medicamento que utilizo é disponibilizado pelo SUS, o que facilita e salva minha vida diariamente tendo em vista que é um medicamento que, teoricamente, tenho que tomar para o resto da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve disponibilizar o respectivo medicamento, uma vez que como detentor dos deveres de direitos sociais e detentor das proteções básicas das pessoas este sobrevêm como sobressalente no provimento e existência da vida, sendo portanto necessário e obrigatório o fornecimento de medicamentos necessários a existência desta. Logo o fornecimento de medicamentos para manutenção de vida e saúde de forma digna aos que dele precisam. E gerando maior celeridade estatal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento facilitará o acesso e o tratamento dos portadores de Angioedema, economizando não apenas tempo e dinheiro mas podendo salvar vidas, eis que o remédio tem um custo muito alto e não está disponível para a distribuição no SUS, por isso é necessária ação judicial para conseguir ter acesso a ele, sendo que nem todos têm acesso facilitado à jurisdição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para tratamento do Angioedema hereditário, que trará muita melhoria para quem precisa utilizá-lo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, icatibanto, derivado de plasma., Positivo e facilidades: Icatibanto - fácil manejo, porém caro!, Negativo e dificuldades: Derivado de plasma - resposta lenta e difícil manejo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Derivado de plasma - resposta lenta e difícil manejo. Icatibanto - fácil manejo, porém caro!, Positivo: Derivado de plasma - resposta lenta e difícil manejo. Icatibanto - fácil manejo, porém caro!, Negativo: Derivado de plasma - resposta lenta e difícil manejo. Icatibanto - fácil manejo, porém caro!</p>
22/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro desta enfermidade desde os 4 anos, quando começou a se manifestar, já me ocasionou episódios muito severos que me levaram ao hospital e ter que ficar na UTI, devido a edema de glote. Este medicamento seria de muita valia na fase aguda da angioedema.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Quando utilizei o Firazyr, o processo de desinchaço foi muito rápido e eficiente., Negativo e dificuldades: A obtenção deste medicamento e muito caro e difícil de achar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei antialérgicos, anti-inflamatórios e corticoides., Positivo: Os corticoides para mim foram que obtiveram o resultado mais satisfatório perante aos antialérgicos e anti-inflamatórios., Negativo: O uso de corticoides e muito prejudicial.</p>
22/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com angioedema tem sua qualidade de vida muito ruim e mortalidade aumentada devido ao não conhecimento e sem acesso aos tratamentos na crise de angioedema. A disponibilização do Berinert é imprescindível para o tratamento da doença, não há similares no mercado para tratar uma crise.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Ação rápida e efetiva no controle das crises, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides e antialérgicos não funcionam, apenas o inibidor de C1 esterase., Positivo: Reversão rápida das crises, Negativo: Nenhum</p>
22/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessário a medicação para pacientes C1, eles dependem disso para viver sem medo e ter a chance de estar no mercado de trabalho, a vida deles é um risco constante, pois no SUS muitos profissionais desconhecem a doença e não sabem como orientar e medicar um paciente C1. Conheço pessoas a mais de 15 anos com essa doença e ainda não faz o uso do medicamento por falta de oportunidade de receber.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de AHE, e infelizmente não temos suporte nem na rede publica ou privada para um atendimento, o AEH pode levar a obito se não for tomado acoes para interromper a evolucao do inchaço</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aplicação de inibidor de C1, Positivo e facilidades: a evolução do quadro diminui até a sua regreção, dando um pouco de tranquilidade ao paciente ver a melhora e não a piora do seu quadro., Negativo e dificuldades: flata de conhecimento medico dos procedimentos a serem utilizados, falta de disponibilidade de medição nas unidades, sem ter uma solução, fiquei esperando 4 horas por uma bolsa de plasma.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir, Positivo: apos aplicacao, diminui a velocidade do inchaço parando o quadro evolutivo, Negativo: não há disponibilidade nem na rede publico nem na rede privada, alto custo da aplicacao, limitando o acesso a poucos pacientes.</p>
25/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do inibidor de C1 esterase ao SUS será de muita importância para tratamento de crises de Angioedema. , Por ser uma doença rara, não temos facilidade em encontrar medicamentos específicos para tratamento de crises, a não ser por via judicial, o que torna o procedimento mais demorado. Além de ser uma alternativa a mais, principalmente à parte da população, que não tem condições de recorrer a um plano de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir (para tratamento de crises de Angioedema)., Positivo: A diminuição dos sintomas assim que injetado o medicamento. , Negativo: Não tive.</p>
25/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para salvar salvar a vida do paciente Portador de angioedema hereditário</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1, Positivo e facilidades: Melhora imediata da crise, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr, Positivo: Também ajuda sair da crise, Negativo: Nenhum</p>
25/09/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudará muitas pessoas que dele precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve estar disponível para os portadores de Angioedema Hereditário, devido a diversos fatores inclusive o risco de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O inibidor de C1, Positivo e facilidades: A crise estabilizou é reduziu, Negativo e dificuldades: Negativo, não ter medicamento em mãos...depende de alguns hospitais que nem sempre dispõe da medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danasol, Positivo: Uso contínuo ajuda na redução das crises., Negativo: Nem sempre consegue o medicamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito como paciente que esse medicamento deva sim ser incorporado no SUS de maneira urgente, pois nos pacientes vivemos um alto risco pois o AEH é uma condição que pode levar-nos à óbito, o que é muito perigoso e reduz a qualidade de vida dos que são portadores. Rogo-lhes que nos ajudem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Essa medicação, por ser variação de material biológico humano, causa menos efeitos adversos., Positivo e facilidades: A quantidade inferior de efeitos secundários negativos e aumento significativo da qualidade de vida é recuperação do paciente., Negativo e dificuldades: Até agora, nenhum!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos considerados próprios para tratamento de AEH porém que causavam uma intensa intoxicação do fígado., Positivo: A qualidade é extremamente superior aos demais dantes usados., Negativo: Até agora, nenhum!</p>
26/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para termos acesso a esse medicamento tão importante para nós no tratamento das crises</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona e Icatibanto, Positivo: A melhora da crise com o icatibanto é rápida , Negativo: O tempo que costuma doer depois da aplicação, dói bastante o abdômen após a aplicação além de não prevenir a crise, só pode ser aplicado caso o paciente esteja em crise..</p>
26/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As novas tecnologias de saúde devem ser incorporadas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício para os portadoras de angioedema hereditário, possibilitando uma condição melhor de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, icatobanto, oxandrolona , Positivo e facilidades: O danazol é um medicamento eficiente, porém quando a imunidade do corpo está baixa, não adianta que são apresentadas as crises. O icatibanto é excelente para as crises pois os sintomas diminuem em poucos minutos, só é muito caro., , Negativo e dificuldades: Danazol quando a imunidade está baixa, ele não suporta, e acaba apresentando crises. Icatibanto um medicamento caro.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxandrolona foi utilizado quando o laboratório do Danazol parou de produzir , Positivo: Não foi tão eficaz, causa muitos efeitos colaterais , Negativo: Efeitos colaterais</p>
26/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente do Angioedema Hereditário, sou a favor de que o SUS contribua dando acesso a medicação, por muitos anos fiz tratamento para minha doença com remédios ineficaz. Merecemos a possibilidade de utilizar e ter um tratamento mais digno, eficiente e eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Icatibanto, ácido tranexâmico e oxandrolona , Positivo: Danazol é o mais eficiente existente já utilizado, icatibanto para as crises é maravilhoso muito eficiente, os sintomas desaparecem em poucos minutos, ácido tranexâmico foi o primeiro medicamento que usei para tratamento, oxandrolona utilizei quando o Danazol foi suspenso pelo laboratório., Negativo: Danazol para de ter eficácia quando minha imunidade está baixa, mesmo utilizando todos os dias acabo apresentando crises, Icatibanto medicamento de alto custo, ácido tranexâmico já possui medicamentos mais eficientes, oxandrolona muito efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Suma importância ter esse tratamento a disposição de pacientes acometidos de uma doença tão rara e desconhecida no Brasil. Com certeza trará um pouco mais de alento para pacientes e familiares sabendo que poderão contar com mais uma possibilidade a disposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que usamos somente nas crises com risco de vida, é não temos acesso devido ao custo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ja usamos o C1 esterase, e os edemas de laringe que são os mais temidos, devido a importancia, foram revertidos., Positivo e facilidades: Com edemas de face, boca e laringe, na aplicacao de C1 esterase, o edema não evolui., Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido tranexamico - ladogal, , Positivo: sao medicamentos para diminuir as crises, mas nao evitam, Negativo: mesmo usando a medicacao diariamente, as crises vem e sem um medicamento C1 esterase em mãos pode ser fatal !!</p>
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos que usamos o medicamento, sabemos o quanto ele é caro e e inviável o pagamento dele mesmo sabendo da importância deste medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinerte , Positivo e facilidades: A agilidade no atendimento , Negativo e dificuldades: O alto custo e a dificuldade de conseguir o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin , Positivo: Amenização dos sintomas , Negativo: Alto custo</p>
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário ter a medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir,plasma, Positivo e facilidades: Foi bom, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo: Diminuiu as crises, Negativo: Nenhum</p>
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que não tem medicação apropriada ficam à mercê da sorte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo: Fim da crise, Negativo: dor local da injeção</p>
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para o tratamento e deve ser disponibilizado à todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO É O QUE NOS DA ESPERANCA DE VIDA EM CASOS DE CRISES GRAVES</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor de C1 esterase , Positivo e facilidades: Com edemas de face, boca e laringe, na aplicacao de C1 esterase, o edema não evolui., Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acido tranexamico – OXANDROLONA, Positivo: sao medicamentos para diminuir as crises, mas nao evitam, Negativo: mesmo usando a medicacao diariamente, as crises vem e sem um medicamento C1 esterase em mãos pode ser fatal !!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não se aplica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro com essa doença a mais de 20 anos, é uma luta na crise não ter medicamento adequado no SUS que nos atenda, é uma doença grave que precisa ser tratada.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: acido tranexamico, Positivo e facilidades: No meu caso ajudou a diminuir as crises, mas não por completo. Ainda tenho crises e não tenho um controle mais eficaz., Negativo e dificuldades: São medicamentos caro e não acaba com as crises.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: acido tranexamico, Positivo: No meu caso ajudou a diminuir as crises, mas não por completo. Ainda tenho crises e não tenho um controle mais eficaz., Negativo: São medicamentos caro e não acaba com as crises.</p>
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós portadores infelizmente somos tratados com tratamento &amp;#39, suporte&amp;#39, quando em crises, a maioria fosse médicos atuantes, nunca nem ouviram falar na doença e muito menos em como tratá-la. Eu mesmo, desenvolvi anisocoria, por excesso de adrenalina em uma crise de edema de glote. Se tivesse o c1 disponível, evitaria efeitos colaterais e até mesmo óbito de pacientes portadores de angioedema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, adrenalina, antialérgicos, corticoides , Positivo: Não morri., Negativo: Mesmo com as medicações, o edema progrediu é foi regredindo lentamente. Desenvolvi anisocoria pela aplicação excessiva de adrenalina, tanto IV, IM e SC em um mesmo dia. Anti alérgicos de nada adianta nessas crises...</p>
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótima medicação para nós paciente portadores de angioedema hereditária, totalmente eficaz em momentos de crises e emergências.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: berinert, Positivo e facilidades: Melhora da crise , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: firazyr, Positivo: Melhora da crise , Negativo: Nenhum</p>
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de angioedema. Já tive 4 crises de glote. E uma delas quase morri. E as crises abdominais são terríveis. A ponto de ser internada com medicação pra passar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto para crises dd angioedema , Positivo: Em minutos o edema vai diminuindo, tirando fo risco de morte, Negativo: Nenhum</p>
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento usado somente nas crises com risco de vida, é não temos acesso devido ao custo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ja usamos o C1 esterase, e os edemas de laringe que são os mais temidos, devido a importancia, foram revertidos, Positivo e facilidades: Com edemas de face, boca e laringe, na aplicacao de C1 esterase, o edema não evolui., Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido tranexamico – oxandrolona, Positivo: sao medicamentos para diminuir as crises, mas nao evitam, Negativo: mesmo usando a medicacao diariamente, as crises vem e sem um medicamento C1 esterase em mãos pode ser fatal !!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crises de angioedema hereditário podem ser fatais e somente a medicação específica pode salvar nossas vidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Melhora imediata se dores e diminuição do edema , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação, pois só é possível obtê-la por meio judicial</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Diminuição do número de crises , Negativo: Efeitos colaterais</p>
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A muitos anos vejo minha irmã sofrendo com crises recorrentes, que a inibem de ter uma vida normal por muitos vezes estar com os pés, mãos, rosto e outros membros inchados. E como sabemos, o medicamento é inacessível, por conta do seu preço elevado. Então com toda certeza vai ajudar muitas pessoas a terem uma vida normal, além de evitar a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é imprescindível para que os pacientes possam viver sem pânico de ter asfixia por edema de glote e também possam ter alguma qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert -inibidor de C1 , Positivo e facilidades: Uso do Inibidor de C1 foi para cirurgia eletiva da coluna de meu filho e ombro de minha filha, sendo que não ocorreram crises durante nem pós-cirúrgico, outra experiência foi qdo minha filha contraiu covid o que desencadeou crises sucessivas e graves de angioedema e que só cessaram após uso do Inibidor de C1 , Negativo e dificuldades: Dificuldade apenas em conseguir o medicamento, já que não é fornecido pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, oxandrolona e ácido tranexâmico, Positivo: Alguma melhora na frequência das crises no caso dos androgenos, mas nenhum benefício no uso do ácido tranexâmico , Negativo: No caso do danazol houve somente significativo do colesterol e o uso da oxandrolona gera vários efeitos colaterais tais como irritação e alguns hepáticos</p>
28/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dado os custos envolvidos, mesmo que condição rara, ainda acomete brasileiros que possuem o direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudando a população que necessita</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Todos disponíveis pelo estado , Positivo e facilidades: Ótimo , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédios orais , Positivo: Ladogal, oxandrolona , Negativo: Reações colaterais</p>
28/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para ampliar o acesso ao medicamento e salvar vidas das pessoas que necessitam do tratamento e não conseguem por conta de fatores financeiros</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, Positivo e facilidades: Redução dos inchaços e dores causados pelas crises agudas de angiodema , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir, Positivo: Redução dos inchaços e restabelecimento da saúde , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que todos os pacientes acometidos pelo angioedema tenham acesso amplo ao tratamento pela rede pública de saúde</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: plasma humano , Positivo e facilidades: Resultado imediato e eficaz nas crises de angioedema. , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazir, Positivo: Resultado imediato e eficaz nas crises de angioedema. , Negativo: nenhum</p>
28/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas estão morrendo ou vivendo nas urgências pois não consegue receber o tratamento da prevenção do angioedema, principalmente quando è nas laringes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário é uma doença rara que pode levar a morte através de crises que provocam um edema insidioso, podendo haver edema de glote. Em seu tratamento as medidas usadas para anafilaxia (reações alérgicas que podem levar a quadro semelhante) não são efetivas. Não responde ao uso de adrenalina ou corticóides, a única alternativa seria uso de plasma fresco, porém ele pode causar efeito colateral piorando o quadro clínico, com risco de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco, Positivo: Baixa efetividade, demora em melhora., Negativo: Demora de ação</p>
29/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que todo cidadão brasileiro merece ter ensino e saúde de qualidades garantidas pelo Estado usando os trilhões de impostos que são recolhidos. Se isso não pode ser feito de forma geral, pelo menos que seja feito nos casos particulares como estes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de extrema importância no tratamento e prevenção de crises graves de Angioedema Hereditário</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de Inibidor de C1 esterase como tratamento profilático de crises., Positivo e facilidades: Não tenho mais crises fortes, consigo ter uma vida normal e fazer todas as atividades normais. , Negativo e dificuldades: A dificuldade é apenas a demora do Governo em repor minha medicação quando acaba. Consegui via ação judicial.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Há algum tempo atras era um remédio mais barato, portanto de melhor acesso., Negativo: Muitos efeitos colaterais (alguns irreversíveis) por se tratar de hormônio masculino. Com consequências significativas para minha vida.</p>
29/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicções específicas são essenciais para a qualidade de vida dos pacientes e a tranquilidade dos familiares dos portadores de Angioedema Hereditário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simples. Pessoas morrem por falta de acesso.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Corte da crise que duraria dias. , Negativo e dificuldades: Nada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Controle das crises. , Negativo: Nada</p>
29/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário acomete um número considerável de pessoas e as crises são potencialmente fatais. O inibidor de c1 esterase derivado de plasma humano é a opção mais segura para tratar as crises em crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, acido tranexâmico , Positivo: Reduções lentas e parciais dos edemas., Negativo: Pouca resposta nas crises</p>
29/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS! Pois esse medicamento ajudará muitas pessoas que precisam! Essa doença é séria e temos pouco acesso ao tratamento real!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infinitos medicamentos já tomei, mas sem o efeito eficaz esperado! , Positivo: Não tenho!, Negativo: Não tenho!</p>
29/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença com risco de morte, e médicos sem conhecimento que se trata de angioedema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo o AHE uma doença pouco conhecida, quanto mais medicamentos estiverem disponíveis e quanto mais falarmos sobre isso, mais poderemos ajudar a salvar vidas Não é aceitável privar as pessoas de terem um acesso seguro a medicações que podem ser decisivas sobre viver ou morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Ausência de crises, tranquilidade para levar minha vida, Negativo: Nenhum</p>
30/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento capaz de conter as crises de angioedema e evitar danos tais como internação, afastamento das atividades diária e de trabalho e nos casos gravíssimo evitar a morte do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr , Positivo e facilidades: Contenção imediata da crise de angioedema, dispensando internação e restabelecendo o local do angioedema , Negativo e dificuldades: O uso não foi negativo. A dificuldade é a falta de disponibilidade do medicamento por conta ao alto custo que é em torno de R\$10.000,00 o que o torna inacessível a sua aquisição</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: O ácido tranexâmico não surtiu nenhum efeito. Manteve-se as frequências e intensidade das crises com o uso do ácido tranexâmico , Negativo: Não houve resultado seja positivo ou negativo com o uso do ácido tranexâmico</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento icatibanto tem preço inacessível. Em alguns estados já está disponível pelo sus. Aqui em Minas Gerais ainda não tem no sus. Essa situação precisa mudar. O paciente entra na justiça pra conseguir a medicação de alto custo e fica uma vida inteira esperando e correndo risco de morrer. em disso na dependência do que passa na cabeça de um juiz. Se tivesse disponível no sus atenderia aos pacientes que estivessem necessitados do medicamento durante uma crise. Chegaria a todos sem de , , , ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Eficácia , Negativo e dificuldades: Alto custo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexanico , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
30/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é cara e todos que tem s doença deveriam ter acesso mais barato</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nehum, Positivo: Não tive oportunidade , , Negativo: Nenhum</p>
30/09/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor este medicamento salva a nossa vida dos pacientes com Angioedema Hereditário</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: C1 , Positivo e facilidades: Diminuição do edema , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fieazyr, Positivo: Todos ele já salvou minha vida , Negativo: Nenhum</p>
30/09/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação irá proporcionar melhor qualidade de vida, evitar edemas que possam ser fatais a pacientes de todas as idades (a partir de 2 anos), isso possibilita que estes pacientes possam viver melhor e sem medo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacientes com angioedema hereditario com uma resposta importante ao Berinert, Positivo e facilidades: Menos efeito colateral, rápida resposta, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acido trenaxamico, Positivo: controle parcial, Negativo: controle parcial</p>
01/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas morrem sem ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor C1 esterase, Positivo e facilidades: Resposta rapida ao tratamento, e alivio dos sintomas e sinais de asfixia, Negativo e dificuldades: Custo, e ausencia de disponibilidade no SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma humano, Positivo: Melhora dos sintomas do paciente, Negativo: A resposta e mais lenta e de dificil aplicacso em relacao ao C1-esterase</p>
01/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aradois</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aradois, Positivo e facilidades: Aradois, Negativo e dificuldades: Aradois</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitas famílias não tem condições de arca com o custo do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não têm condições de arcar com o custo do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatiban, Positivo e facilidades: Uma ajuda excelente no cuidado da criança , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A burocracia hoje para se ter a medição pode levar o paciente a óbito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Nada a declarar, Negativo: Nada a declarar</p>
01/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do medicamento. Só os pacientes sabem o sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol oxandrolona e plasma, Positivo: Mesmo acima, Negativo: Mesmo acima</p>
02/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só eu sei o quanto eu já precisei. Internei é interno em CTI. Não é pq sou rara , que não deveria ter qualidade de vida. Pelo contrário, o governo deveria se preocupar comigo e com os outros pacientes que carregam a doença com muito dor, sofrimento e depressão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cinryze , Fiz um mês de experimento e fiquei muito bem., Positivo e facilidades: Fiquei com as crises controladas. Oq não acontecia desde que me conheço por gente. Minhas crises são semanais e com ele pude sentir o prazer da vida., Negativo e dificuldades: Ao final dos três dias (fazia de três em três dias) meu organismo iniciava inchaço, mas eu já fazia a medicação e ficava bem sem as crises. Mas ficou meio que dependente de três em três dias.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto. Utilizado para S.O.S. não é tratamento. Mas me ajudou muito. Evitei várias traqueostomias. Sem ele, eu nem sei se estaria hoje aqui. Porém não é um tratamento. , Positivo: Em.menos de 30 min estou sem crises., Negativo: Nenhum.</p>
02/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que todo cidadão brasileiro , portador da referida doença, deve ter acesso.a medicação do. SUS.. 9</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de toda a população ter acesso gratuito é de grande importância e valia para os pacientes com quadros de angiodermie.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema urgência e importância, eu preciso ter acesso este, é o único que pode salvar minha vida em uma crise de AEH</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamim e plasma, Positivo: Não evolução tão rápida da crise , Negativo: Não tem resultado imediato pode n funcionar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que venha ser incorporado pelo sus para salvar vidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firasy , Positivo e facilidades: Para crise de angioedema hereditario, Negativo e dificuldades: Nao teve ponto negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazy, Positivo: Controlar as crise, Negativo: Controlar crise angioedema hereditario,</p>
02/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não temos nenhum medicamento para crises de angioedema hereditário incorporado ao SUS. O medicamento salva vidas e melhora imensamente nossa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei o inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa diversas vezes. Inclusive usei em duas crises de garganta que poderiam me levar a óbito, Positivo e facilidades: O medicamento faz efeito rápido, não dói e é de fácil manipulação. Não tem nenhum efeito colateral, Negativo e dificuldades: A dificuldade é que ele é intravenoso porém é de fácil manipulação e aplicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o Icatibanto e com o danazol, Positivo: A única vantagem do danazol é que é em cápsula., Negativo: O Danazol tem inúmeros efeitos colaterais e não pode ser tomado por um longo período de tempo, contrário ao inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano. O danazol não é um medicamento para crise.</p>
03/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do medicamento pelo SUS ajudará pacientes a terem o tratamento adequado em casos de crises. O medicamento adequado não apenas controla crises de angioedema hereditário como também pode evitar que o paciente vá a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Como paciente, já precisei ir ao pronto atendimento inúmeras vezes e, em 100% das vezes, fui medicada com anti-histamínicos, seja por falta do medicamento adequado ou por falta de conhecimento médico. , Positivo: Não houve melhora com uso de anti-histamínicos, o inchaço melhorou espontaneamente após alguns dias. , Negativo: Não houve regressão dos sintomas e o medicamento administrado ainda trouxe outros efeitos que me impediram de continuar as atividades do dia-a-dia, como sonolência extrema.</p>
03/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário é uma doença que leva crises de edema (inchaço) que dependendo da área colocam em risco a vida ou podem ser temporariamente incapacitantes e não respondem aos medicamentos habituais como corticoides e antihistaminicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase , Positivo e facilidades: A redução dos edemas evitando crises de sufocamento no caso de edemas na regio de face e nasofaringe e redução da dor incapacitante comum em crises abdominais, Negativo e dificuldades: O maior problema é o acesso ao medicamento de alto custo com necessidade de judicialização</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo: A redução dos edemas evitando crises de sufocamento no caso de edemas na regio de face e nasofaringe e redução da dor incapacitante comum em crises abdominais, Negativo: acesso oneroso, sendo maior problema é o acesso ao medicamento de alto custo com necessidade de judicialização</p>
03/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença com prognóstico grave, podendo levar à morte do paciente. Prejudica a qualidade de vida do paciente, impossibilitando que ele realize atividades cotidianas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que meus amigos que possuem a doença tenham apoio governamental (do sus) para que possam ter um vida um pouco mais tranquila.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença AEH, diagnosticada há mais de 15 anos. Sofro com a doença pois ainda tenho crises frequentes, minha mãe é portadora também, e meu vô e minha bisavó também tinham. Seria um conforto poder saber que quando tiver crise, vou ter disponível no SUS. Eu entro com processo no Ministério da Saúde, mas já estou há um ano esperando a reposição. Tendo crises e sem medicação para tratar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, todas as vezes foram experiências que aliviaram, pararam e sanaram a crise., Positivo e facilidades: Um alívio rápido da crise, amenizando a crise e as consequências delas., Negativo e dificuldades: Um pouco de cansaço apenas e dor no local da aplicação da injeção</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A DOENÇA TEM PROGNOSTICO DE MORTE QUANDO NÃO TRATADO, E INTERFERE NAS ATIVIDADES DIÁRIAS DO PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois a saúde é um direito constitucional.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto (Firazyr), Positivo e facilidades: Ótimos resultados., Negativo e dificuldades: Não tive.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo: Diminuição de crises., Negativo: Uso contínuo.</p>
03/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter mais medicamento para a população.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, sou portador da doença angioedema hereditário., Positivo e facilidades: Avalio da crise., Negativo e dificuldades: Não e de fácil acesso para a população.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexamico., Positivo: Tem alívio das crises., Negativo: Demora mais fazer efeito.</p>
03/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem por obrigação, dar mais apóio a nós que temos doença rara. Confirmo que importantíssimo a inclusão destes medicamentos da rede pública...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Foi o que salvou minha vida, por duas vezes, sem dúvida alguma, é importantíssimo esta inclusão..., Positivo e facilidades: O uso do plasma, foi o que salvou minha vida duas vezes em menos de seis meses... Porém não é em qualquer hospital que consigo tomar o plasma., Negativo e dificuldades: Falta do medicamentos em vários hospitais...</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho fundamental que os pacientes tenham acesso a medicação pelo SUS, para que possam ter uma quantidade de vida melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexamico , Positivo: Controle das crises , Negativo: Não tive resultados negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento apresenta resultados positivos em muitas pessoas, trata-se de doença rara e com grave risco à vida. Uma crise ocorre de forma muito rápida, nem sempre é possível chegar a tempo de socorro. Precisamos de alternativas medicamentosas que atenuem esse sofrimento e o risco de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido trenexamico. , Positivo: Com esse medicamento atual não vimos nenhum resultado. , Negativo: Continuam as crises.</p>
03/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para as pessoas que portam essa doença hereditária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara que pode levar o paciente à óbito e precisa de medicação para combater crises</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco, Positivo: Saí da crise, Negativo: Nada a declarar</p>
05/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano - via intravenosa - para o tratamento de crises de angioedema hereditário em pacientes a partir dos 02 anos de idade é super válida, haja vista todas as dificuldades que nós pacientes enfrentamos quando estamos em crise. Para um adulto ja é complicado lhe dar com todos os desconfortos e dores que os inchaços provocam pra uma criança com certeza é pior ainda por todas as limitações que causam.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibano - Firazyr, Positivo e facilidades: Melhora de imediato de dores abdominais quando a crise esta localizada no abdome, , Negativo e dificuldades: Não há!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazou, Positivo: Quando iniciado uma crise aumentando a dosagem do medicamento o progresso do inchaço é bloqueado., Negativo: Ganho de peso.</p>
05/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de extrema importância para o meu tratamento de angeoedema hereditário</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolana, icatibanto , Positivo e facilidades: Tive menos crise. , Negativo e dificuldades: Ganhei mas peso, e aumento de pêlos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Com o uso de oxandrolana quase não tenho crise de angeoedema hereditário, Negativo: Meu coração acelerava muito</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que é de suma importância o SUS incorporar medicação que atenda os portadores de Angiodema Hereditário, já que isso ainda não é oferecido. Sou mãe de um portador dessa doença e as crises são severas, com risco iminente de morte prematura e dolorosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com o Firazyr (Icatibanto) que foi eficaz nas crises, Positivo: Já tive experiência com o Firazyr (Icatibanto) que foi eficaz nas crises, Negativo: O Fyrazir é eficaz nas crises, mas não as evita. Penso que o ideal seria uma medicação de prevenção das crises.</p>
06/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos, buscamos por medicamentos por necessidade e não por gostar. , Considero desnecessário tanta burocracia para se conseguir medicamentos. Quando se tem um diagnóstico o ideal seria o mais breve possível o paciente ter acesso aos medicamentos prescritos pelo seu médico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Melhora imediata , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Positivo: Nenhum, pois usei medicamento que não é específico para a minha doença , Negativo: Demora da melhora dos sintomas</p>
07/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É evidente que a baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. , Só quem convive com um portador de AEH entende a aflição de não possuir alternativas farmacológicas em frente às crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma), que trazem mais custos para todo o sistema de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: A internação não é necessária, menos tempo em hospital, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) . Redução do risco de óbito (30% por asfixia) , Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir , Positivo: Também é capaz de reduzir mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via Judicialização do pedido. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro. , Negativo: Acesso dificultoso do medicamento</p>
07/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário (AEH) ainda causa mortes no Brasil, principalmente pelo fato dos medicamentos, já aprovados pela ANISA, ainda estarem inacessíveis e não disponíveis no SUS. Este cenário de pacientes com AEH morrendo sufocados está durante tempo demais e precisa mudar. A experiência mundial mostra que os medicamentos corretos (inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, um deles) são muito eficazes e seguros no tratamento das crises de AEH, prevenindo a morte.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: Este medicamento é altamente eficaz e seguro no tratamento da crise de AEH, mesmo o angioedema de laringe. , Negativo e dificuldades: Por ser endovenoso, para muitos pacientes são incapazes de autoadministração, necessitando a aplicação em serviço de saúde, o que potencialmente atrasa o tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto Subcutâneo, , Positivo: Este medicamento é altamente eficaz e seguro no tratamento da crise de AEH, mesmo o angioedema de laringe. Por ser SC, a autoadministração é possível, permitindo o pronto tratamento da crise, Negativo: Dor local pe referido durante a aplicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião, seria para incorporar no SUS pq já passei muitos apertos da doença e não ter pra onde correr, um lugar que nós forneça. Tenho angioedema hereditário e não é fácil de lidar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Eu tinha o medicamento em casa em caso de ataque da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
07/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância, vital para os pacientes com AEH, e de altíssimo custo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Usei para evitar crises em um procedimento cirúrgico no maxilar, Negativo e dificuldades: Preciso fazer um procedimento dentário urgente há um ano, mas não posso porque corro risco de sofrer crises, como edema no glote, e não tenho o medicamento para evitar tal crise, embora eu já tenha tentado várias vezes na farmácia de alto custo e a´té junto ao meu convênio.</p> <p>3ª - Não</p>
07/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a corporação dos medicamentos Icatibanto , pois ele ajuda muito eu e meus filhos nas crises de angedema e quando não tem passo momentos muito difícil e corro o risco de morte .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto ( ou Firazy), Positivo e facilidades: 100%eficaz no tratamento de angedema hereditária , Negativo e dificuldades: Negativo,quando falta a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
07/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Altamente importante, necessário para que os pacientes tenham chance no combate contra esse problema, tendo uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fieazyr, Positivo e facilidades: Solução do quadro clinico, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma Fresco, Positivo: Melhora, de forma muito lenta., Negativo: Nenhum</p>
07/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em 2016 tive um quadro de internação devido a uma crise de AEH onde tive asfixia, e assim, fiquei em internação em uma UTI por uma semana até que um tratamento com um inibidor fosse demonstrado efetivo e causasse melhora e alívio no meu quadro de inchaço. Além disso, teve a aplicação de plasma e outros tantos tratamentos e medicamentos inefetivos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, plasma., Positivo e facilidades: Tive uma redução de um edema em via respiratória., , Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal 100mg, Firazir, Icatibanto , Positivo: Alívio em dores, redução no tempo de edemas, Negativo: Não percebi resultados negativos ao usar algum desses medicamentos ou tratamentos.</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de valor alto, não temos condições financeiras de obter o tratamento de forma privada.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, plasma, danazol, Positivo e facilidades: Melhora nas crises., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso aos mesmos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do angioedema de forma particular é impossível, uma seringa da medicação custa em R\$ 6.000,00</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, cinrayze e frirazyr ( a mais eficiente de todas com toda a certeza - essa salva vidas), Positivo e facilidades: Danazol e cinrayze podemos dizer que são medicamentos profiláticos, no momento de uma crise mais tensa o que resolver mesmo é o firazy, Negativo e dificuldades: Apenas com o Danazol, essa medicação faz com que a pessoa ganhe muito peso, em 2/3 meses tive um ganho de peso de quade 5 kilos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, cinrayze e frirazyr ( a mais eficiente de todas com toda a certeza - essa salva vidas), Positivo: Danazol e cinrayze podemos dizer que são medicamentos profiláticos, no momento de uma crise mais tensa o que resolver mesmo é o firazy, Negativo: Apenas com o Danazol, essa medicação faz com que a pessoa ganhe muito peso, em 2/3 meses tive um ganho de peso de quade 5 kilos</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de melhorar na qualidade de vida dos meus familiares (pai e irmãos) e outras tantos pacientes., A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos p/ SUS.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., , Negativo: Não tem nada negativo, apenas positivo principalmente para redução de custos no sus e qualidade de vida.</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS para termos facilidade ao mesmo , visto que , hoje precisamos de um processo judicial para termos direito a ele .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Após o uso minhas crises se tornaram menos intensas e a minha qualidade de vida é outra , o alívio das intensas dores e edema é imediato , além de intervir para que a asfixia não aconteça ,, Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo com o uso</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o SUS não conta com medicamento para salvar vida do paciente com uma crise de angioedema hereditário (AEH). As diretrizes globais de tratamento de AEH da Organização Mundial de Alergia (WAO) e Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica (EAACI) recomendam que as crises de AEH sejam tratadas com inibidor de C1 esterase, ecalantide ou Icatibanto. (Ref: <a href="https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/all.15214">https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/all.15214</a>)</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 (Berinert e Cinryze) e Icatibanto , Positivo e facilidades: Alívio da dor abdominal, interrompe o edema de pele e de faringe em 30 minutos, Negativo e dificuldades: A preparação e a aplicação do medicamento precisa ser feita por um profissional de saúde e quando auto-aplicado, o paciente ou cuidador deve ser treinado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamentos modernos de AEH eficazes e que salvam vidas, como Berinert, Cinryze, Firazyr, Orladeyo, Ruconest e Takhzyro, estão disponíveis e são reembolsados em diversos países e são usadas por inúmeros pacientes. Essas terapias para AEH estão disponíveis para autoadministração, levando a melhores resultados de tratamento e economia de custos, evitando visitas ao pronto-socorro e/ou hospitalizações., Positivo: Cada medicamento tem sua especificidade em relação a via de administração, dosagem e armazenamento. Por isso cada paciente deve ser tratado de forma individual e ter disponível para eleição a maior gama possível de medicamentos para profilaxia e para crise., Negativo: As diretrizes globais de tratamento de AEH da Organização Mundial de Alergia (WAO) e Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica (EAACI) recomendam contra o uso de antifibrinolíticos (por exemplo, ácido tranexâmico) ou andrógenos (por exemplo, Danazol) para o tratamento sob demanda de crises de AEH, pois esses medicamentos apresentam nenhum ou apenas mínimo benefício. (Ref: <a href="https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/all.15214">https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/all.15214</a>)</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante em casos de crises severas de Angioedema Hereditário.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano., Positivo e facilidades: Diminuição da crise em pouco tempo, sem efeitos colaterais., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, oxandrolana., Positivo: Com danazol e oxandrolana houve redução de crises., Negativo: Esses dois medicamentos tem uma série de efeitos colaterais, como ganho de peso, acnes, pêlos, alterações hormonais e de humor.</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e sei o quanto necessito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Oxandrolona, plasma fresco , Positivo: Redução das crises moderadamente , Negativo: Alterações ormonais, pelos, ganho de peso, Alterações das funções hepaticas, espinhas, alterações na pele, ronco</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já presenciei crises de pessoas com angioedema e com a disponibilidade do medicamento no SUS o tratamento será mais eficiente e menos invasivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxandrolona, danazol, plasma fresco. , Positivo: Diminuição das crises, preventivo e corretivo. , Negativo: Alteração hormonal, ganho de peso, espinhas, aumento de pelos, alteração hepática.</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação salva vidas de pacientes com Angioedema hereditário e não é acessível por conta de seu alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No processo do meu diagnóstico, foram muitas idas aos serviços de saúde sem ter acesso uma terapêutica adequada para os meus casos de crise, além de, por esse mesmo motivo, demorar dias para ter a reversão da minha crise de forma satisfatória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fenergan, Adrenalina., Positivo: N/A, Negativo: Demora da reversão da crise por não serem as terapêuticas adequadas</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar vidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firary, Positivo e facilidades: Positivo, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firary, Positivo: Positivo, Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com Angiodema Hereditário sofrem muito e acabam até incapacitadas de exercer atividade remunerada, com um tratamento mais eficiente essas pessoas podem inclusive voltar a contribuir para a geração de renda. A medicação também deve reduzir as internações e atendimentos de emergências das pessoas com essa doença, gerando uma economia nesse sentido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo: ambém é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor, nos ajude. A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH conhece a aflição de não possuir alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento de valor muito elevado, muitas pessoas não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inibidor de C1 esterase, deve ser incorporado ao SUS por ser de fácil acesso e uma vez que ele salva vidas, Principalmente dos pacientes que sofrem de Agngioedema Hereditário e apresentam edema de vias aérea superiores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenha acesso ao tratamento, pois encontramos muitas dificuldades.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento com medicação via oral, tais como o Danazol e o transamim., Positivo e facilidades: Não tive mais crises após o uso do Transamim., Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação, pois não vem para a rede SUS e para compra se torna muito caro.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente com Danazol e o Transamim, Positivo: O resultado positivo foi não ter tido mais crise durante o uso da medicação., Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 cerastase derivado do plasma humano via intravenosa , Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fryazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em ações judiciais desnecessárias, ocupação de leitos hospitalares, mais custos para o SUS e óbitos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: Não precisar ficar internado nem muitos dias hospitalizado. Menos custos e menos exposição. Possibilidade de inibir a crise sem precisar de receber plasma, o que reduz os riscos para o paciente e diminui custos para o SUS. Menos risco de óbito. , Negativo e dificuldades: A única dificuldade é o acesso facilitado ao medicamento que geralmente só é garantido por via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir , Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos, mas não está disponível no SUS. Conseguido também por judicialização. Pode ser realizado em casa reduzindo ainda mais os riscos e os custos do SUS com hospitalizações. , Negativo: Nenhum.</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela saúde</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firary, Positivo e facilidades: Positivo, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firary, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS pois e um medicamento mto caro e pode salvar vidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase , Positivo e facilidades: Medicamento salvou minha vida no parto pois tive uma crise de angioedema mto grave no parto e durante a amamentação , Negativo e dificuldades: Mta dificuldade pra conseguir o medicamento através da defensoria pública , tinha que usar o medicamento durante a gravidez mas só consegui pro parto e por isso tive mtas crises de angioedema durante tda a gravidez</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase do plasma humano, Positivo: Controlada doença e evita as crises de angioedema, Negativo: Dificuldade para conseguir o remédio pela defensoria publica</p>
08/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para os portadores da doença e o acesso deve ser facilitado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FYRAZIR, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: NENHUM</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância nos momentos de crise, principalmente nas vias aéreas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma sanguíneo fresco (hospital), Ladogal 100mg., Positivo: O plasma age bem na hora da crise e o Ladogal auxilia na diminuição de frequência das crises., Negativo: Demora na aplicação do plasma durante a crise. Ladogal mesmo fazendo o uso, não evita as crises.</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, quando comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa., Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médico, é a única medicação com capacidade de estabilizar a crise de angioedema, além disso é o único medicamento que pode ser usado durante a gestação sem efeitos deletérios para o feto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos andrôgenicos e transfusão e plasma fresco, Positivo: Controle relativamente adequado com andrôgenos , Negativo: Não controle de crise com possível evolução rápida para óbito</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: Não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser absurdamente caro, ajudaria a dar melhor condição de vida para nós pacientes com angioedema hereditário.pois muitos não conseguem conter suas crises apenas com o transamim ou o danazol, fora que muitos tem reações severas com o uso do plasma.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei em crise quando fui ao hospital , Positivo e facilidades: A crise sede rapidamente e não é de difícil aplicação. , Negativo e dificuldades: Valor e acessibilidade ao medicamento. Só tomei porque tenho a possibilidade de ir até o HC de São Paulo se crise severa, caso contrário, teria que entrar na justiça para conseguir o medicamento, pois não tenho condições financeiras para bancar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo transamim diariamente, já utilizei danazol, plasma e o icatibanto durante uma crise severa., Positivo: Meu organismo não se adaptou ao danazol nem ao plasma, com o icatibanto foi tranquilo. , Negativo: Meu organismo não se adaptou ao danazol nem ao plasma, com o icatibanto foi tranquilo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, quando comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução do risco de óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: Não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O portador de Angioedema Hereditário não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa., Positivo e facilidades: O paciente não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir., Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum.</p>
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que salva a vida na crise que traz qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O inibidor de c1 esterase ela já me salvou várias vezes uma vez que já fui ent? dez vezes e sou alérgica ao plasma , Positivo e facilidades: Qualidade de vida tranquilidade na crise controle da crise poder viver, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr mas na minha opinião o inibidor é mais eficaz que o Firazyr , Positivo: Controle da crise qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, quando comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: Não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salva vidas no caso de crises graves que acometam o trato respiratório</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano , Positivo e facilidades: Melhora da crise de forma rápida e sem eventos adversos , Negativo e dificuldades: Tive boas experiências</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasma fresco congelado e inibidor de bradicinina, Positivo: Plasma fresco - fácil acesso e melhora da crise , Inibidor de bradicinina- melhora rápida da crise e sem eventos adversos , Negativo: Plasma fresco- demora para resultados e muitos eventos adversos (hipotensão, rash cutaneo) , Inibidor de bradicinina - difícil acesso</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de angeodema tenho 2 filhos portador de angeodema, perdi uma irmã por falta desse medicamento temos bastante crise de angeodema e está difícil de conseguir esse medicamento e meus familiares também são portador de angeodema</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei plasma , Firazyr, Positivo e facilidades: Muito bom ajuda bastante quando da crise de angeodema , Negativo e dificuldades: Só e difícil conseguir os medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de angeodema uma parte da família também é portador da angeodema</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento BerineRT inibidor de c1 espera-se derivado de plasma humano, Positivo e facilidades: Os medicamentos ajudam bastante quando acontece as crises de angeodema , Negativo e dificuldades: As dificuldades e que é difícil eu conseguir só medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do inibidor C1 é crucial para nós, paciente do angiodema hereditário.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive melhora de 80 % logo após o uso , Positivo e facilidades: O medicamento inibe que os sintomas, principalmente edemas evoluam,e possam causar até a morte , Negativo e dificuldades: Não obtive</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: Não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem receber transfusão de plasma (reduz o risco para os pacientes e custos para o SUS) e redução do risco de óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado ao medicamento o qual pode ser acessado apenas via jurídica. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e necessito do medicamento pois não tenho condições de obtê-lo comprando por isso vindo do SUS seria de uma grande ajuda</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma , Positivo e facilidades: Tive melhora mais rápida,pois quando tenho crise elas costumam permanecer até 1 semana com o plasma é de um dia para o outro , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda não tive acesso a outros , Positivo: Ainda não tive experiência, Negativo: Ainda não tive experiência</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Trata-se de uma primeira, e até o momento, única opção de tratamento para ataques (crises) dessa doença, que mata em torno de 30% dos pacientes ao longo da vida. No Brasil, não há, até o momento, nenhum tratamento para crises de angioedema hereditário e o ""suposto tratamento"" disponível, o Plasma Fresco, além de não ter sido testado em nenhum ensaio clínico ao longo de décadas, também é um produto, como hemoderivado, de alto custo, e que também não é disponível em qualquer unidade de saúde. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Inibidor de C1 (Berinert), Positivo e facilidades: Fácil administração via intravenosa, início de ação rápido, não observei efeitos adversos relevantes e ainda permite não hospitalizar o paciente que apresenta melhora clínica após a aplicação., Negativo e dificuldades: A dificuldade foi, apenas, acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto (Firazyr), Positivo: Facilidade ainda maior de aplicação (via subcutânea, com seringa pré-enchida), Negativo: Dor e eritema no local da aplicação, mas que regredem espontaneamente em até 30-60min.</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para nós pacientes, haja vista que é o único medicamento com eficácia suficiente para atender uma crise com risco eminente a morte .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com inibidores de c1 e plasma , Positivo e facilidades: Rápida ação e reversão do quadro de angioedema. Eliminando o risco a morte eminente. , Negativo e dificuldades: Com o plasma existe uma demora de reversão . Enquanto o icatbanto, inibidores de c1, propicia uma rápida ação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim. Não foram eficazes além de agravarem outras condições., Positivo: Não foram positivas , Negativo: Ganho de peso. Dificuldade de mobilidade, atrapalhando no meu trabalho e estudos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No país, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH. É difícil imaginar o sofrimento vivenciado pelos pacientes, que além de conviverem com o risco de a qualquer momento apresentarem edema de laringe com risco de morte, também não terem acesso a medicamentos eficazes e seguros para o tratamento da crise de sua doença., Há evidências científicas robustas mostrando a eficácia e segurança do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase , Positivo e facilidades: Resposta rápida na resolução da crise de Angioedema Hereditário., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma doença rara, e que em uma emergência rapidamente leva a morte., Medicamento caro.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Em dado momento fiquei internada e hospital não possuía o medicamento para resultado imediato, levando a cuidado intenso e mais dias no hospital para observação., Positivo e facilidades: Se o medicamento estivesse na listagem e disponível, eu poderia ter obtido alta em 1 dia, e não ficando internada por 5 dias., , Negativo e dificuldades: relato acima</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença genética rara caracterizada por episódios recorrentes de edema subcutâneo e submucoso, acometendo diversos órgãos. As crises abdominais com edema de alças intestinais são incapacitantes e muitos pacientes são submetidos a cirurgias equivocadamente pela suspeita de abdômen agudo cirúrgico. Estima-se que pacientes sem diagnóstico e sem tratamento adequado tem elevada mortalidade, de até 30% por edema de laringe e asfixia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano, Positivo e facilidades: Remissão imediata da crise de angioedema em paciente com diagnóstico de AEH , Negativo e dificuldades: Aquisição</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexâmico, Positivo: Nada satisfatório , Negativo: Ácido tranexâmico para prevenção de crise, sem boa resposta, sem ação em crise, com efeitos colaterais de coagulação</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O PCDT atual de AEH está totalmente desatualizado e não atende as necessidades dos pacientes. O Plasma Fresco Congelado, indicado para casos em que há riscos de asfixia, pode muitas vezes piorar a situação dos pacientes e apresenta inúmeros riscos aos mesmos. O inibidor de C1 esterase é recomendado em 13 diretrizes internacionais como tratamento de primeira linha, assim como nas diretrizes brasileiras e já tem acesso em vários países, A tecnologia atua na causa raiz do problema e repõe a proteína</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai trazer qualidade de vida a nós portadores de angioedema hereditário</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto e Berinert , Positivo e facilidades: Efeito muito rápido, foi excelente. As dores desaparecem , Negativo e dificuldades: Não houve, somente o processo muito burocrático para se adquirir.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr e Berinert , Positivo: Efeitos excelentes e muito rápidos., Negativo: Não houve</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO IMPORTANTISSIMO PARA REPOR O C1 ESTERASE NO SANGUE PARA CESSAR AS CRISES DE ANGIOEDEMA HEREDITARIO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: BERINERT 500 UI, Positivo e facilidades: MEDICAMENTO CORTA INSTATANEAMENTE A EVOLUÇÃO DA CRISE DE ANGIOEDEMA . MUITO EFICAZ! TIRANDO ASSIM O RISCO DE UM QUADRO EVOLUTIVO DE EDEMA DE GLOTE, Negativo e dificuldades: SEM RESULTADOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FIRAZYR ( ICATIBANTO ), Positivo: A CRISE DE ANGIOEDEMA É CESSADA IMEDIATAMENTE. TIRANDO ASSIM O RISCO DE UM QUADRO EVOLUTIVO DE EDEMA DE GLOTE, Negativo: SEM RESULTADOS NEGATIVOS</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto valor agregado, e não termos condições de arcar com os custos do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir (Icatibanto), Positivo e facilidades: Redução dos inchaços de forma rápida., Negativo e dificuldades: Quanto ao medicamento não percebi resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e Àcido tranexâmico, Positivo: Controle da doença., Negativo: Não houveram resultados negativos, mas podemos dizer que em caso de crise o medicamento via oral não é eficaz de forma instantanea.</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As opções de tratamento disponíveis no SUS para o AEH estão obsoletas. Inibidor de C1 esterase é o melhor e mais eficaz tratamento de crise para esses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Maior eficácia no tratamento das crises de AEH com resultado rápido. , Negativo e dificuldades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma humano, androgenios., Positivo: Eficácia razoável. , Negativo: Efeitos colaterais importantes com antiandrogenios (masculinizacao, alterações endócrinas), demora na ação final.</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No país, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH. É difícil imaginar o sofrimento vivenciado pelos pacientes, que além de conviverem com o risco de a qualquer momento apresentarem edema de laringe com risco de morte. Há evidências científicas robustas mostrando a eficácia e segurança do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano no tratamento das crises de AEH.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert e Icatibanto , Positivo e facilidades: Melhora nas crises em menos de 30 minutos após uso, com redução do risco de edema de glote. , Negativo e dificuldades: Apenas pela necessidade de administração endovenosa.</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas pessoas que não tem como comprar e e a falta desse medicamento pode levar a morte por asfixia,minha avó na década de 80 quase morreu por asfixia até descobrir as causas e tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na década de 80 o tratamento era com emogenin,e depois um outro q não me lembro e agora minha mãe meu e primos estão usando o danazol, estes medicamentos estão classificados como antialérgicos ou pelo menos o emogenin que crêio que nem fábrica mais, Positivo: Controle total dos edemas internos e externos dependendo das dosagens., Negativo: Nós meus familiares não foi observado efeitos colaterais significativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para o tratamento de crises de angioedema são muito caros, e precisam ser incorporado ao SUS para que os pacientes possam ter acesso. Essa doença pode causa morte do paciente, por edema de glote ou intestinal. E, de modo geral, os pacientes não tem o tratamento adequando. Muitas vezes tive crises e fui para o hospital, não havendo nada que pudesse ser feito, pois não tem medicamento disponível pra as crises.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico, uso diariamente para prevenir crises., Positivo: Percebi que as crises foram reduzidas, 'porém não extintas, Negativo: Nenhum</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente vejo que é fundamental o acesso pelo sus ao medicamento para nos ajudar no tratamento das crises.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: icatibando, Positivo e facilidades: Recuperação rápida., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Oxadrolona., Positivo: Danazol dificuldade no acesso., Oxadrolona, eficaz no tratamento., Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamento.</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS não possui nenhum medicamento eficaz para o tratamento do AEH, principalmente para aqueles momentos de crises de Angioedema. Situações essas que trazem um grande sofrimento aos pacientes, com risco de edema de laringe e mesmo de morte.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ICATIBANTO, Positivo e facilidades: Resposta rápida, traduzindo-se por redução do Angioedema de forma bastante breve, podendo dessa forma obter alívio prontamente e liberaação para ambiente domiciliar, Negativo e dificuldades: Acesso ao produto</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco congelado, , Adaptado de: Levels of evidence and grades of recommendation,, Oxford Centre for Evidence-Based Medicine, May 2001., <a href="http://www.cebm.net/levels_of_evidence.">http://www.cebm.net/levels_of_evidence.</a>, Nível de evidência, Nível Significado, 1 Um ou mais ensaios clínicos randomizados (ECR),, controlados, de tamanho adequado e com intervalo de, confiança estreito., Metanálise de ECR controlados., 2 Estudo de coorte de boa qualidade., ECR de baixa qualidade (pequeno, seguimento &lt; 80%)., 3 Estudos caso-controlé., Metanálise de estudos caso controle., 4 Série de casos, Positivo: Conseguir trazer melhora às crises de angioedema, no entanto são lentos nos resultados e nem sempre regridem totalmente o edema, Negativo: Eficácia parcial e lentidão de ação, Sugestão de literatura:  , Campos RA et al. Diretrizes brasileiras do angioedema hereditário 2022 - Parte 1 e Parte</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inibidor de C1 esterase deve ser incorporado ao SUS, pois salva a vida dos pacientes com Angioedema Hereditário, principalmente os que sofrem com edema de glote e/ou vias aéreas superiores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de extrema importância para o tratamento e qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo e facilidades: Resposta rápida e duradora, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibando, Positivo: Boa resposta , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crises de Angioedema provocam dores e incômodos por 5 dias em média, sem que consigamos manter as atividades laborais normais. Isso sem falar no risco de vida caso evolua para edema de glote. Com a medicação aplicada no começo da crise em 3 hs você fica totalmente recuperado, sem riscos de internação ou falta ao trabalho.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Manutenção das atividades laborais, , Tranquilidade emocional sabendo que tem uma medicação para as crises acessível, Liberdade de ir e vir sem ficar preocupado em quando as crises vão ocorrer, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo: 100% de eficácia em 2 hs de aplicação, se for no início da crise., Negativo: Nenhum</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento ajuda milhares de pessoas que infelizmente depende dele pra ter uma vida normal,infelizmente essa doença ela é silenciosa este medicamento vai nos ajudar muito pois é muito importante para todos nós.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de esteraze c1, Positivo e facilidades: Resultado aconteceu de imediato assim injetáveis quando damos crises de edema glote, Negativo e dificuldades: Quando não temos medicamento, a crise ataca dependendo do estado de gravidade e entubação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adrenalina,corticoide não faz efeitos , Positivo: Não teve resultado positivo se não entubar, Negativo: Perdir muitos parente devido a doença não tinha recurso na época</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO QUE DEVE SER INCORPORADO PELO SUS, POIS SE TRATA DE UM MEDICAMENTO MUITO CARO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: JA TIVE EXPERIENCIA COM MEDICAMENTO DANAZOL, Positivo e facilidades: OBTIVE UMA MELHORA CONSIDERÁVEL APÓS O USO DO MEDICAMENTO., Negativo e dificuldades: FIQUEI ALGUNS DIAS ROCA</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH. Há fortes evidências científicas mostrando a eficácia e segurança do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano no tratamento das crises de AEH. Desta forma, discordo da recomendação preliminar desfavorável da CONITEC, e apoio fortemente a incorporação do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano por via intravenosa para o tratamento das crises de AEH.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano , Positivo e facilidades: Segurança, eficácia e rápida resposta, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antagonista dos receptores B2 da bradicinina , Positivo: Segurança, eficácia e rápida resposta. Fácil administração., Negativo: Dificuldade de acesso à medicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações ora incluídas no PCDT não conseguem controlar nem prevenir as crises de angioedema de maneira satisfatória. O Brasil está atrasadíssimo na terapia desta doença. O inibidor de C1 -esterase há tempos que está no mercado e é fundamental no benefício ao paciente, apresenta uma pronta resposta e serve como profilaxia. O AEH é uma doença grave, pode evoluir para o óbito se o paciente não tiver acesso à medicação. Andrógenos e antihemorrágico, como o Transamin, não tratam e não servem .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o inibidor do C1-esterase. Meu filho utilizou e utiliza com excelente resposta, tanto no controle da crise aguda quanto profilaticamente, Positivo e facilidades: Pronta resposta das crises e como profilaxia para evitar as mesmas., Negativo e dificuldades: Nenhum , só trouxe benefícios</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico e icatibanto, Positivo: Nenhuma resposta com o ácido tranexâmico e excelente resposta (imediata) com o icatibanto, Negativo: Sem resposta com o ácido tranexâmico</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inibidor da c1 esterase é a medicação que tratará a crise aguda do angioedema Hereditario. Mudando a qualidade de vida do paciente portador desta doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas o citado nesta consulta , Positivo e facilidades: A regressão rápida e eficiente do angioedema do paciente portador de AEH , Negativo e dificuldades: A dificuldade é a medicação não estar disponível nas emergências</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com plasma humano fresco . , Positivo: Nem sempre a regressão do edema ocorre pois é difícil conseguir estabilidade do sistema do complemento com plasma fresco congelado, Negativo: Não ocorrer melhora por ter pouco C1 esterase na bolsa do plasma utilizado</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O AEH é uma doença de alta morbidade e com risco de morte. No Brasil, não há medicação disponível que seja eficaz para seu controle e tratamento da crises, o que torna imperativo a aprovação e disponibilização do inibidor de C1 esterase na rede pública, já com grande atraso e prejuízo na vida de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma humano., Positivo: É eficaz., Negativo: Difícil disponibilidade.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário é uma doença rara, potencialmente fatal, caracterizada por crises de edema que acomete principalmente o subcutâneo, trato gastrointestinal e vias respiratórias superiores. As crises abdominais costumam ser tão intensas que muitas vezes simulam abdome agudo cirúrgico resultando em laparotomias brancas. A crise mais temida é a de laringe sendo a asfixia a principal causa de óbito. Existem dois medicamentos para crises aprovados pela ANVISA porém os pacientes não tem acesso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com a utilização do Concentrado do Inibidor de C1 derivado do plasma, inclusive nas diversas faixas etárias., Positivo e facilidades: Os resultados positivos foram: controle total das crises de angioedema hereditário com a reposição da proteína deficiente, seja naqueles com deficiência quantitativa ou qualitativa do inibidor de C1, possibilidade de utilizar em todas as faixas etárias e inclusive em situações especiais como na gestação e em lactantes. O uso da medicação foi fundamental para as gestantes que permitiram o controle das crises sem intercorrências para a mãe ou o feto. , Negativo e dificuldades: Há necessidade de treinamento dos pacientes para a autoadministração intravenosa, à semelhança do que foi aplicado a pacientes hemofílicos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto e plasma fresco congelado., Positivo: O icatibanto é eficaz e seguro para controlar as crises de angioedema hereditário (AEH) atuando no receptor B2 da bradicinina, que é o principal mediador da doença, responsável pelo aumento da permeabilidade endotelial e edema. O medicamento é liberado para tratar pacientes a partir de 2 anos de idade. Outro dado positivo é a facilidade da aplicação por ser por via subcutânea. , Negativo: Icatibanto: Dor e eritema no local da aplicação que desaparece espontaneamente sem a necessidade de intervenção. Necessidade de 2ª dose, porém em um número muito reduzido de pacientes. Plasma: agravamento da crise uma vez que com o plasma estamos infundindo não só o inibidor de C1 mas também substratos que podem desencadear crise, algumas vezes é ineficaz e também podem ocorrer reações de hipersensibilidade (urticária). O acesso ao plasma também é difícil, disponível apenas nos grandes centros.</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segue em anexo a manifestação de colega especialista em Imunologia Clínica, que acompanha um grupo de referência em Angioedema Hereditário na Índia. Foi incorporado em seu país o inibidor de C1 esterase de plasma. Este fato foi recebido como divisor de águas no atendimento dos pacientes com Angioedema Hereditário. Anexo a carta feita pelo professor ao ter conhecimento da Consulta Pública.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 derivado de plasma, Positivo e facilidades: No mês passado, o Governo da Índia concordou em incluir o AEH na Política Nacional de Doenças Raras e os pacientes com AEH poderiam ter acesso a tratamento gratuito a pedido., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade percebida na Índia foi o acesso ao tratamento e há um trabalho educativo para o conhecimento da doença</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: plasma fresco, Positivo: insegurança com a resposta, Negativo: acesso difícil e falta de resposta</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de primeira linha para tratamento de crises de Angioedema Hereditário, que não só prejudica, e muito a qualidade de vida do paciente, como também impõe risco de vida quando não tratado adequadamente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, bem como redução do risco de vida durante uma crise!, Negativo: Dificuldade de acesso a medicação para o paciente devido alto custo da medicação!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do angioedema hereditário é fundamental para evitar morte ou sequelas das crises em seus portadores</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: O paciente com AEH em crise tem a reversão dos inchaços, Negativo e dificuldades: Nenhum a não ser o custo. Portanto precisa ser incorporado pelo sus</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma, icatibanto, Positivo: Paciente sai da crise, Negativo: Custo inacessível ao paciente</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento trás uma eficácia melhor em caso de crise, uma eficácia de rápida melhora, outros medicamentos demoram muito pra fazer efeito, quando tenho crise fico dias com crise, em caso de dor abdominal ou inchaço do rosto, demora muitos dias para a melhora, atrapalhando a vida social, trabalho etc ...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto(firazyr), Positivo e facilidades: Melhora muito rápida com esse medicamento , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: Medicamento ajuda na melhora da crise, Negativo: Demora na ação contra a crise, dura em torno de 5 dias até a melhora</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará as pessoas. É essencial visto que o medicamento é caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento integral e uma das diretrizes do Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença genética rara caracterizada por episódios recorrentes de edema subcutâneo e submucoso, acometendo diversos órgãos. As crises abdominais com edema de alças intestinais são incapacitantes e muitos pacientes são submetidos a cirurgias equivocadamente pela suspeita de abdômen agudo cirúrgico. Estima-se que pacientes sem diagnóstico e sem tratamento adequado tem elevada mortalidade, de até 30% por edema de laringe e asfixia1-6.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Melhora da chance de sobrevivida , Negativo e dificuldades: Infusão</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta decisão representa um avanço significativo na qualidade de vida daqueles que sofrem com essa doença rara e debilitante. A disponibilidade desse tratamento através do SUS proporciona alívio para pacientes e suas famílias, permitindo um acesso mais equitativo e justo à terapia necessária. Além disso, mais pessoas terão a oportunidade de receber o tratamento adequado para gerenciar essa condição, melhorando a saúde dos pacientes e reduzindo o impacto emocional e financeiro.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa., Positivo e facilidades: Não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do SUS) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito dos indivíduos portadores dessa condição.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo: É capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar., Negativo: Nenhuma</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A BAIXA QUANTIDADE DE PORTADORES E AEH (3.500 NO BR) RESULTA NO BAIXO IMPACTO NA REDUÇÃO DA MORTALIDADE, QUANDO COMPARADO COM OUTRAS DOENÇAS. O PORTADOR DE AEH NÃO POSSUI ALTERNATIVAS FARMACOLÓGICAS DURANTE AS CRISES. A AUSÊNCIA DE MEDICAMENTO RESULTA EM: AÇÕES JUDICIAIS DESNECESSÁRIAS( RECEBER PLASMA- RISCO DE CONTAMINAÇÃO CRUZADA), MAIS CUSTOS PARA TODO O SISTEMA DE SAÚDE E RISCO DE ÓBITO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: INIBIDOR DE C1 ESTERASE DERIVADO DO PLASMA HUMANO VIA INTRAVENOSA., Positivo e facilidades: NÃO PRECISA FICAR INTERNADO E NEM MUITOS DIAS DE HOSPITALIZADO, MENOS CUSTOS E EXPOSIÇÕES, POSSIBILIDADE DE INIBIR A CRISE SEM PRECISAR RECEBER TRANSFUSÃO DE PLASMA( REDUZINDO OS RISCOS DO PACIENTE E OS CUSTOS DO SUS) E REDUÇÃO RISCO DE ÓBITO., Negativo e dificuldades: A ÚNICA DIFICULDADE É NÃO TER ACESSO FACILITADO DO MEDICAMENTO O QUAL PODE SER ACESSADO APENAS VIA JUDICIAL. A AÇÃO DO MEDICAMENTO É EFICAZ E REDUZ CHANCE DE ÓBITO.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FYRAZIR, Positivo: TAMBÉM É CAPAZ DE REDUZIR OS RISCOS MAS TAMBÉM NÃO ENCONTRA-SE DISPONÍVEL NO SUS E PODE SER CONSEGUIDO APENAS VIA JUDICIAL. PODE SER REALIZADO EM CASA, AINDA MAIS OS CUSTOS DO SUS COM INTERNAÇÃO HOSPITALAR, AINDA QUE EM PRONTO SOCORRO., Negativo: NENHUM</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de fundamental importância para os pacientes com angioedema hereditário que possuem risco de morte caso não recebam o tratamento com o concentrado de inibidor de C1 esterase.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de inibidor de C1, Positivo e facilidades: Melhora importante do quadro com redução significativa do angioedema. , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhuma dificuldade, somente para obter o medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Pouca resposta e muitos efeitos adversos. , Negativo: Virilização, alterações hepáticas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de AEH têm, na lista do SUS, o Danazol pra uso profilático que tem várias limitações, não pode ser usado por crianças, gestantes, etc e não temos mais nada profilático e nem para resgate de crises como o caso do Inibidor de C1 que repõe imediatamente o inibidor faltante numa crise aguda</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 - Berinert e Cinryze, e Icatibanto, Positivo e facilidades: São medicamentos que bloqueiam a continuidade do edema em 30/40 minutos depois e pode representar o intervalo entre a vida e a morte por asfixia caso o edema agudo esteja na faringe, boca, língua - vias aéreas superiores. Experiência de acompanhamento de quase 2.000 pacientes registrados. O Inibidor de C1 está no mercado internacional há mais de 40 anos., Negativo e dificuldades: Não vejo resultados negativos, não têm efeitos colaterais, talvez algum problema na manipulação do medicamento por algum paciente mais inexperiente na auto aplicação já que é endovenoso. São eficazes</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cinryze e Firazyr, Positivo: Boa experiência, pois são medicamentos que atuam de forma rápida no bloqueio do angioedema também, Negativo: nenhum resultado negativo</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso do paciente é imprescindível para que seja imediatamente atendido de forma a salvar sua vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: na crise aguda os colocados acima ( Icatibanto e Plasma fresco congelado, Positivo: Boa resposta , Negativo: dificuldade em encontrar Icatibanto e em cidades pequenas não tem concentrado de plasma</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de grande importância que as pessoas que necessitam de tal medicamento, o tenham por meio de acesso ao SUS, tendo em vista o alto custo para tratar de sua saúde, tendo em vista isso, é fundamental que o estado coopere com cada indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil viver com a tensão de poder ter uma crise grave, a qualquer momento, que pode me levar a óbito, sem ter acesso a medicação. Além disso, procedimentos simples como dentários, ou endoscopia por exemplo deixam de ser simples pois podem desencadear crises de difícil resolução já que não temos medicamento. Já passei por uma internação na UTI por uma crise de edema na faringe, mesmo com plano de saúde particular não tive o medicamento disponibilizado,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Crise evitada por uso profilático prévio a procedimento cirúrgico. , Negativo e dificuldades: A dificuldade é apenas o uso intravenoso pois necessita a aplicação por terceiros.</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obviamente, em se tratando de uma doença sem cura, com grandes riscos, é imprescindível que tal medicamento seja incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Berinert é um imunobiológico derivado do plasma. A molécula inibidor de C1 esterase é purificada do plasma de doadores e reposta em quem tem essa deficiência, ou seja, é o tratamento mais fisiológico possível (repeo a molecula natural de quem a tem deficiente). As taxas de eficácia e suguranca são altíssimas e portanto a incorporação tende a ajudar a quem convive com essa difícil condição</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert IV e SC, Positivo e facilidades: eficácia, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema importância que a medicação para crise esteja disponível na rede pública para que possamos ser tratados de maneira eficaz quando procuramos a emergência</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: a medicação foi capaz de controlar a crise de maneira mais eficaz não sendo necessário ficar internada, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: transfusão sanguínea e icatibanto , Positivo: o icatibanto é a medicação com o efeito mais rápido e eficaz, sendo capaz de controlar crise em um curto período , Negativo: o icatibanto não está disponível no SUS quando vc vai as emergências hospitalares. Quanto a transfusão sanguínea o resposta para crise é lenta, e as vezes não é completamente eficaz, muitas vezes é necessário ficar internada</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação dessa nova terapia irá contribuir para os pacientes necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de suma importância para que possa facilitar o tratamento e ajudar a salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a medicação específica e gratuita para tratar pacientes portadores de angioedema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio tem um alto custo e muitas pessoas não conseguem arcar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam desse medicamento para o tratamento de saúde via Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvaria vidas e melhoraria a qualidade de vida de portadores de Angioedema</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1, Positivo e facilidades: Não tive inchaços durante uma cirurgia (o que era bem provável sem o medicamento e poderia resultar em risco de morte)., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo: Controle diário e a longo prazo da doença., Negativo: Efeitos colaterais de hormônio</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário à saúde pública, portanto, deve incorporar-se ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa., Positivo e facilidades: Não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir., Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum.</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria interessante este medicamento pois as crises são frequentes e seria bom para todos os portadores de angioedema hereditário para ter uma vida mas digna</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco, Positivo e facilidades: Resultado positivo com plasma fresco do resultado foi instantaneo, Negativo e dificuldades: Negativo nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides mas sem resultado, Positivo: Nenhum resultado, Negativo: Sem resposta</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que está ao alcance deve ser feito para contribuir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio tem um custo muito alto, e não está disponível para a distribuição no SUS, por isso é necessária ação judicial para conseguir ter acesso a ele. Ocorre que uma Comissão responsável pela incorporação de novas tecnologias ao SUS está realizando uma consulta pública para saber o interesse da população à incorporação deste remédio ao rol de disponibilizados pelo SUS. Caso seja incorporado, facilitará o acesso dos portadores de Angioedema ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opções terapêuticas disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário é uma doença potencialmente fatal e cujo tratamento com concentrado de inibidor de c1 nas crises poderá salvar essas vidas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de c1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: A medicação reduz o angioedema tanto de vias aéreas quanto de alças digestivas e salva a vida do paciente em crise, Negativo e dificuldades: Custo alto</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao são eficientes a ponto de não garantir que o paciente sobreviverá da crise e também com muitos efeitos colaterais , Positivo: Custo mais baixo , Negativo: Nao impedem a evolução das crises graves - infelizmente</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio caro que deve ser disponibilizado para os necessitados de forma gratuita através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o produto deve ser incorporado pelo SUS, já que se trata de uma doença na qual não possui cura ainda. Então, é de extrema importância essa disponibilização pelo SUS para ajudar todas as pessoas que passam por isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam desse remédio, já sofrem diariamente por causa desta doença, não há motivos para dificultar ainda mais o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave, que pode matar. Já perdi paciente por falta de medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C 1 esterase e inibidor receptor bradicinina, Positivo e facilidades: Preveniu a evolução do angioedema. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo: Tratou a crise , Negativo: Nenhum</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro, deveria fazer parte do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento para uma doença que causa risco de morte eminente, acredito que deveria ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto (Firazyr) 30mg/3ml, Positivo e facilidades: Percebi uma melhora bastante significativa com o uso do medicamento durante as crises., Negativo e dificuldades: Aparentemente não percebi.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico 250mg., Positivo: Uma melhora de forma gradual, porém em casos graves não obtem um resultado suficiente., Negativo: Ocorre uma demora na melhora do paciente e se o edema for em uma área de risco do corpo, como na garganta, a melhora não é rápida o suficiente.</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa mudança pode salvar vidas e isso é o que mais importa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante esse remédio ser incorporado no SuS, vai ajudar a tratar as pessoas que necessitam desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou sendo avaliado por uma equipe médica, (predinizona, ladrogal, danazol, firazir, icatibanto), Positivo e facilidades: O inchaço com retarda e o desinchaço mais rápido , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo, até então tá tudo positivo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Usei adrenalina, predinizina e antialérgico, , Positivo: Desincha de 3 a 5 dias, Negativo: Nem ponto negativo</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por já ter atuado na defensoria pública da União a respeito da liberação de medicamentos, sei o qual é burocrático e oneroso para as pessoas que realmente precisam. Então, levando em consideração que o custo do medicamento não se compara.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A, Positivo: A, Negativo: A</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento de uso em crises que podem por a vida do paciente em risco, se faz necessária sua incorporação ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto (Firazyr) 30mg., Positivo e facilidades: Uma melhora rápida sentida em alguns minutos dos sintomas do edema., Negativo e dificuldades: Não senti contra indicações perceptíveis.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico., Positivo: Uma melhora mais lenta do edema, que em casos não tão graves pode ser suficiente., Negativo: Em casos mais graves não é suficiente e o edema pode levar a morte.</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante esse amparo ao portador dessa doença, pra que tenha garantia do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante medicação salva vida de uma doença rara . Em outros países já está disponível</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-histamínico e corticoide , Positivo e facilidades: Salva vidas , Negativo e dificuldades: Dificil comprar pelo alto custo</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode salvar vidas e evitar muitos procedimentos e sofrimento para vários pacientes e suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco , Positivo: Ajuda mas não é fácil conseguir e n sempre tem o resultado esperado , Negativo: Nem sempre é o suficiente para resolver</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desta tecnologia trará melhor qualidade de vida e sobrevida aos pacientes com Angioedema hereditário. Está é uma doença de alta morbidade, envolvendo altos custos em saúde nas exacerbações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase , Positivo e facilidades: Melhora da crise de Angioedema em menos de 1 hora após a administração do medicamento, com bom perfil de segurança., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo: Alívio dos sintomas, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem vários estudos clínicos que demonstram a eficácia do concentrado de inibidor de C1 esterase na prevenção e no tratamento de crises de angioedema hereditário, e isso pode favorecer sua incorporação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Oxandrolona e Icatibanto., Positivo e facilidades: Dos medicamentos acima utilizados só tive resultados positivos com o uso de icatibanto. Entretanto, Danazol, Acido tranexâmico controlam parcialmente os sintomas em muitos pacientes por mim acompanhados., Negativo e dificuldades: Danazol, oxandrolona não estão indicados em pacientes gestantes e crianças, além de promoverem vários eventos adversos nos pacientes. Icatibanto também não é indicado para pacientes gestantes.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado do inibidor de C1 esterase., Positivo: A segurança do uso da medicação em paciente gestante que apresentou crise de angioedema hereditário., Negativo: Não tive nenhum resultado negativo com a experiência de ter usado a medicação. ,</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que necessitam tenham fácil acesso.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Berinert e Cinryze , Positivo e facilidades: Não tive crises, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento orais , Positivo: Reações colaterais , Negativo: Reações colaterais</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, quando comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: Não precisa ficar internado e nem muitos dias hospitalizado, menos custos e exposições, possibilidade de inibir a crise sem precisar receber transfusão de plasma (reduzindo os riscos do paciente e os custos do sus) e redução risco óbito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é não ter acesso facilitado do medicamento o qual pode ser acessado apenas via judicial. A ação do medicamento é eficaz e reduz a chance de óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dessa medicação pode salvar a minha vida, da minha mãe e das minhas filhas. Temos crises graves e nos internamos com frequência, inclusive em CTI</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Berinert e plasma fresco , Positivo: Firazyr nós tirou da crise em pouco tempo. Berinert foi ótimo como profilaxia. O plasma tirou da crise, mas tivemos crises alérgicas , Negativo: Crise alérgica na transfusão de plasma. Não podemos usar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é essencial, pois sem ele, as crises de angioedema hereditário podem levar à morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr é Berinert., Positivo e facilidades: Os dois medicamentos funcionaram muito bem, e em alguns casos, salvou a vida do paciente., Negativo e dificuldades: A dificuldade é o acesso a medicação. Quase impossível de se conseguir, e o preço é inacessível (na faixa de 10 mil reais).</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporada no sus para salvar vidas, pois eu e minha família temos crises graves de Angioedema Hereditário, entre elas, minha irmã mais velha quase morreu em 2016 e foi diversas vezes para o CTI, minha vó tem crises muito graves e edema de glote com frequência. Todos esses quadros poderiam ter sido evitados com acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Berinert e plasma fresco., Positivo: O Berinert foi ótimo para profilaxia e Firazyr fez minha crise passar mais rápido, Negativo: O plasma fresco me deu uma série de alergias</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam deste medicamento e não tem como pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há evidências científicas robustas mostrando a eficácia e segurança do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano para uso intravenoso no tratamento das crises de AEH. Desta forma, respeitosamente, a Disciplina de Imunologia Clínica e Alergia da FMUSP discorda veementemente da recomendação preliminar desfavorável da CONITEC. Recomendamos fortemente a incorporação do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano por via intravenosa para o tratamento das crises de AEH.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano , Positivo e facilidades: Medicamento eficaz e seguro para o tratamento da crise de angioedema hereditário., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso levando a quadros de ansiedade e comprometimento da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo: Medicamento eficaz e seguro para o tratamento da crise de angioedema hereditário., Negativo: Dificuldade de acesso levando a quadros de ansiedade e comprometimento da qualidade de vida dos pacientes.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O PCDT vigente não contempla medicamento para crises de AEH com eficácia e segurança comprovadas. O plasma, previsto no PCDT, não está disponível em todos os serviços de saúde. Além disso, sua administração oferece o C1-INH e também substratos nos quais esse inibidor atua, podendo não ter eficácia e, inclusive, agravar a crise. Reações transfusionais também ocorrem. A dificuldade de acesso contribui para óbitos por edema de laringe e outros desfechos inerentes a falta de tratamento adequado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já utilizamos o Concentrado do Inibidor de C1 derivado do plasma por recebimento de doação, judicialização e por operadoras de saúde, com excelente resultado no tratamento da crise em todas as faixas etárias e também em gestantes. , Positivo e facilidades: O Concentrado do Inibidor de C1 proporciona o controle da crise de AEH, não sendo necessário na maioria das vezes uma segunda dose do medicamento. Pode ser usado acima de 2 anos de idade e na gravidez., Negativo e dificuldades: A administração intravenosa requer treinamento, mas as equipes de assistência podem ficar responsáveis por treinar o próprio paciente e/ou familiar/cuidador.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tivemos experiência com plasma fresco congelado e com o Icatibanto., Positivo: Não percebemos resultados positivos em usar o plasma. Com o icatibanto observamos um efetivo controle das crises, o uso é subcutâneo, a seringa vem preenchida. Além disso, pode ser usado em pacientes com dois ou mais anos de idade. , Negativo: O plasma não está disponível em todos os serviços e, quando disponível, diversos pacientes apresentam reação com a infusão e outros não obtêm controle da crise. Com o uso de Icatibanto alguns pacientes experimentam dor e eritema no local da aplicação.</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado para salvar vidas, pois eu e minha família temos crises graves de angioedema hereditário que podem ser impedidas de ficarem muito graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert e plasma fresco , Positivo: O Berinert usei como profilaxia e foi ótimo., Negativo: O plasma fresco me deu alergia</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Durante minha vida, enfrentei algumas crises muito graves de Angioedema Hereditário. Já enfrentei edemas nas vias aéreas e de glote que me impediram de respirar. A medicação é capaz de salvar minha vida, e é de extrema importância para pacientes como eu, que ela seja incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr e Berinert, Positivo e facilidades: O medicamento é de fácil aplicação e tem efeito rápido. Em crises de edema de glote, como as que já enfrentei algumas vezes, essa medicação é a única maneira de salvar minha vida. , Negativo e dificuldades: Não houve nenhum resultado negativo. A medicação é capaz de me tirar de uma crise imediatamente e só obtive resultados positivos. A grande dificuldade é o acesso à medicação, que é muito difícil.</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um medicamento necessário para melhor qualidade de vida dos quem precisam dele, além de dar mais segurança na resposta às crises da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamentos de saúde devem ser disponibilizados de forma gratuita pelo estado, principalmente considerando que grande parte da população brasileira não tem acesso aos recursos necessários para garantir a plena saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O difícil acesso a esse medicamento torna aflitiva a vida dos portadores das respectivas doenças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que seja incorporado no sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho vários pacientes com angioedema hereditário que não controlaram a doença sem o inibidor da C1 esterase e outros que em situações especiais, tipo cirurgias e gestação e amamentação, necessitaram do inibidor da C1 esterase</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidfor de c1 esterase derivado de plasma humano, Positivo e facilidades: Paciente controlou a crise de angioedema e conseguiu evitar o risco de edema de orofaringe com asfixia com a medicação em casos de cirurgia., Já tive pacientes com dislipidemia grave e não responsivos aos medicamentos disponibilizados até então., e que só estabilizaram a crise com o inibidor., Acho que por ser doença rara, a incorporação favorecerá o acesso a medicação e diminuirá o custo desses pacientes para o sistema de saúde, com diminuição de perda de dias de trabalho e mortes., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, danazol, ácido tranexâmico e plasma fresco, Positivo: Alguns pacientes controlam crises. Irriteis não. Nesses casos o inibidor de C1 esterase teria grande valia., Negativo: Dislipidemia, contra-indicação de gestação e hepatopatias</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do Angioedema Hereditário, seja para crises, seja para terapia de longo prazo, é baseado em melhorar a qualidade de vida e evitar a morte. Estudo publicado este ano, revisando o desfecho qualidade de vida em pacientes com Angioedema Hereditário em tratamento sob-demanda ou profilaxia de longo prazo, evidenciou que os pacientes tiveram, melhora significativa da qualidade de vida e redução dos índices de ansiedade e depressão. Ref.: Chong-Neto HJ. World Allergy Organ J (2023)16:100758.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert 500UI IV., Positivo e facilidades: Nossos pacientes, do único centro de referência exclusivamente do SUS, em atendimento em Angioedema Hereditário do estado do Paraná, tem experiência com o uso de Berinert intra-venoso para as crises de angioedema com rápido início de ação (30 minutos), evitando progressão da crise. Estamos realizando neste momento um estudo de qualidade de vida que tem mostrado resultados de melhora na qualidade de vida em nossos pacientes que tem acesso a medicação para uso em suas crises., Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, o Icatibanto (Fyrazir), também apresentou bons resultados na crise. Utilizamos também plasma fresco derivado de plasma., Positivo: Icatibanto com rápido início de ação e melhora na qualidade de vida. , Negativo: Plasma frasco congelado apresenta recuperação lenta da crise.</p>
09/10/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Usuários relatam a necessidade de acesso pelo Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma obrigação do SUS perante seu cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário não possui nenhum medicamento de crises incorporado pelo SUS e um medicamento eficiente poderia ter evitado muitas mortes que já aconteceram decorrentes de crises por asfixia em edema de glote. Evitaria internações e mais custos diretos e indiretos para o Estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase., Positivo e facilidades: Evitou o progresso e cessou várias crises, evitando internações, intervenções cirúrgicas, quadros de pancreatites e inflamação das alças intestinais. , A facilidade no manejo e aplicação, sem necessidade de intervenção profissional ou hospitalar é um fator positivo., Por ser um medicamento eficaz, de efeito rápido, evita mortes. , Não necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises após a aplicação inicia em poucos minutos. Não há riscos de causar infecções ou alergias., Negativo e dificuldades: Como é um medicamento de alto custo, requer a judicialização para viabilizar o acesso. A demora e o risco de negativa no processo é uma dificuldade para o paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de icatibanto e plasma fresco congelado., Positivo: Acetato de icatibanto: resposta similar ao inibidor de C1 esterase, porém é de aplicação subcutânea., Plasma fresco congelado: Sem pontos positivos., Negativo: Acetato de icatibanto: Acesso somente por judicialização, por ser um medicamento de alto custo. Não pode ser utilizado por gestantes., Plasma fresco congelado: É de difícil acesso ou de acesso demorado em casos de emergência. Necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises demora muitas horas após a aplicação. Pode causar infecções ou alergias aumentando o tempo e custos de internação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância para os que precisam dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença genética rara, de herança autossômica dominante, com potencial risco à vida dos seus portadores. No Brasil, há atraso no diagnóstico de 10-15 anos e ainda são registradas mortes por asfixia. É necessário que seja assegurada pelo SUS medicação altamente eficaz para o tratamento das crises de AEH, como o Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano por via intravenosa, aos pacientes brasileiros com AEH, para evitar mortes e melhorar qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via endovenosa, Positivo e facilidades: Efeito clínico rápido, com melhora dos sintomas em alguns minutos. É muito eficaz no tratamento das crises de AEH, inclusive em populações especiais como gestantes/lactantes. É seguro, não observei efeitos adversos de sua utilização. Embora a administração seja endovenosa, é de fácil aplicação. , Negativo e dificuldades: A única limitação é a via de administração endovenosa, entretanto pode ser dado ao paciente e a seus familiares o treinamento apropriado para auto-aplicação ou para aplicação pelo familiar, sempre orientada pelo médico que assiste o paciente, minimizando a necessidade de ida ao hospital ou serviço de saúde por ocasião de crises de AEH.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com o Icatibanto (Firazyf), que é também indicado para tratamento de crises de AEH, e que está sendo submetido a consulta pública pela CONITEC. , Positivo: O Icatibanto também tem ação rápida, levando a melhora dos sintomas da crise de AEH em poucos minutos. O Icatibanto tem elevada segurança, sendo aprovado em bula para crianças a partir de 2 anos de idade, adolescentes e adultos. Tem administração subcutânea, o que pode representar uma vantagem particularmente para a auto-administração. , Negativo: O Icatibanto pode causar dor e desconforto discretos no local da aplicação, por via subcutânea, mas este efeito não incomoda o paciente. O alívio que o paciente experimenta com a medicação é muito mais importante para ele do que as reações leves e transitórias no local da aplicação.</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora qualidade vida paciente com doença rara</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo medicamento de alto custo deve ser integrado no SUS, e seu fornecimento garantido a quem comprovar a necessidade e não possuir condições para arcar completamente com o tratamento e que seja possível a coparticipação do paciente e do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação extremamente importante para o tratamento do angioedema hereditário, que pode melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes que convivem com a doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Encurtamento das crises de angioedema, melhora da dor e prevenção de desfechos fatais., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, oxandrolona, plasma fresco congelado, ácido tranexâmico, Positivo: Alívio dos sintomas e diminuição da frequência e gravidade das crises., Negativo: Muitos efeitos colaterais e baixa eficácia para controlar as crises.</p>
09/10/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário não possui nenhum medicamento de crises incorporado pelo SUS e um medicamento eficiente poderia ter evitado muitas mortes que já aconteceram decorrentes de crises por asfixia em edema de glote. Evitaria internações e mais custos diretos e indiretos para o Estado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo e facilidades: Evitou o progresso e cessou várias crises, evitando internações, intervenções cirúrgicas, quadros de pancreatites e inflamação das alças intestinais. , A facilidade no manejo e aplicação, sem necessidade de intervenção profissional ou hospitalar é um fator positivo., Por ser um medicamento eficaz, de efeito rápido, evita mortes. , Não necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises após a aplicação inicia em poucos minutos. Não há riscos de causar infecções ou alergias., Negativo e dificuldades: Como é um medicamento de alto custo, requer a judicialização para viabilizar o acesso. A demora e o risco de negativa no processo é uma dificuldade para o paciente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto e Plasma fresco congelado., Positivo: Acetato de icatibanto: resposta similar ao inibidor de C1 esterase, porém é de aplicação subcutânea., Plasma fresco congelado: Sem pontos positivos., Negativo: Acetato de icatibanto: Acesso somente por judicialização, por ser um medicamento de alto custo. Não pode ser utilizado por gestantes., Plasma fresco congelado: É de difícil acesso ou de acesso demorado em casos de emergência. Necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises demora muitas horas após a aplicação. Pode causar infecções ou alergias, aumentando o tempo e custos de internação.</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade a incorporação do medicamento na rede SUS tendo em vista seu alto valor econômico atribuído, o que impossibilita que diversas pessoas que sofrem com a Angiodema possam ser tratadas de maneira mais rápida, eficiente e justa. Posuo uma amiga que tem Angiodema e já presenciei diversas vezes a escassez de opções eficazes e instantâneas, tendo em vista que, o preço do remédio é muito alto, obriga os pacientes a ficarem internados por horas e até dias para que possam melhorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante tratamento pois os pacientes com angioedema hereditário tem alto índice, De obito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Controle da crise , Negativo: Sem controle total</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor que seja incorporado,é uma medicação fundamental para salvar a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase EV , Positivo e facilidades: Sair da crise e seguir com a rotina , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo e a dificuldade é o acesso ao medicamento,não é um processo rápido</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe que é para prevenir as crises e ácido tranexamico , Positivo: Com ó lanadelumabe foi excelente a resposta,zerou as crises e já com o ácido não teve positivo , Negativo: Com lanadelumabe foi excelente a resposta,zerou as crises e já usou por quase 5 anos e tinha crises semanais</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado uma vez que melhoraria na qualidade de vida daqueles que precisam, sem precisar gastar dinheiro, sem precisar de autorização que pode demorar e é de suma importância ja que é uma doença autoimune.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/a, Positivo: N/a, Negativo: N/a</p>
09/10/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No país, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH. É difícil imaginar o sofrimento vivenciado pelos pacientes, que além de conviverem com o risco de a qualquer momento apresentarem edema de laringe com risco de morte, também não terem acesso a medicamentos eficazes e seguros para o tratamento da crise de sua doença. Há evidências científicas robustas mostrando a eficácia e segurança do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano por via intravenosa, Positivo e facilidades: as crises de angioedema começam a melhorar após 30 minutos da administração do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano por via intravenosa, Negativo e dificuldades: No país, não está disponível no SUS e não há outro medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH no SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto , Positivo: Salva a vida da pessoa portadora de AEH durante crise , Negativo: Também não está disponível no SUS</p>
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daria esperança e qualidade de vida aos portadores de Angioedema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxandrolona., Positivo: Controle diário., Negativo: Efeitos colaterais de hormônios</p>