

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O angioedema hereditário é uma condição que, se não controlada, oferece risco de vida ao portador. A disponibilidade do medicamento pelo SUS é fundamental para garantir o direito à manutenção da saúde dos brasileiros portadores da doença, uma vez que se trata de um produto de alto custo e com dificuldade de obtenção. 2ª - Crises da doença podem colocar em risco a vida do paciente e o medicamento oferece o controle adequado para essas situações. 3ª - A medicação possui custo elevado e, além disso, a disponibilização pelo SUS ajudará no monitoramento dos portadores e gestão de recursos e logística necessários para seu tratamento. 4ª - Embora a medicação seja de alto custo, a utilização é pontual. Além disso, a doença é rara e geralmente se encontra concentrada em alguns núcleos familiares. 5ª - Não.
03/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha esposa possui angiodema hereditário, já sofre muito com as crises e por falta da medicação chegou a correr sério risco de vida. Teve 2 gravidez de alto risco que foram muito complicadas sem a medicação e com diversas crises. 2ª - Não. 3ª - Não. 4ª - Não 5ª - Essa medicação salva vidas. Precisa ser incluída urgente na lista do SUS.
03/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Custo-efetividade favorável. 2ª - Conforme referências já evidenciadas. 3ª - Conforme conceitos de eficácia, eficiência e efetividade acreditamos ser bem vindo a incorporação para a população assistida e com necessidades não atendidas. 4ª - Não. 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Angioedema Hereditário é uma doença rara que leva os paciente a risco de vida se não tratado de maneira correta. Atualmente não temos medicamento de primeira linha disponíveis para os pacientes. 2ª - Existem inúmeras evidências clínicas e trabalhos científicos mostrando o impacto da doença sobre a população 3ª - O número de internações por angioedema hereditário diminuirá drasticamente após o início da medicação 4ª - Nao 5ª - Nao
03/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. é um absurdo a pessoa que já está sofrendo ter que ficar entrando na justiça pra ter direito a medicação adequada para seu bem estar e qualidade de vida. 2ª - nao 3ª - nao 4ª - nao 5ª - nao
03/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Cuido de pacientes com angioedema hereditário no SUS e eles não tem drogas de primeira linha para tratamento de suas crises que são potencialmente fatais 2ª - Droga eficaz e segura para todas as idades e grupos especiais como crianças, idosos e gestantes. 3ª - Uma crise não controlada por falta de droga de primeira linha pode levar i pac ser intubado e ir p uti 4ª - Não 5ª - Não
06/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessário para tratamento de Angioedema hereditário 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento e muito útil pra os pasiente 2ª - A crônica honde consulta e muito bom 3ª - Bom 4ª - Boa 5ª - Não
07/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser um problema grave, que cujas crises pode levar o paciente a óbito, acho de extrema importância que esse medicamento seja sim disponibilizado no SUS, mesmo porque só através desse medicamento podemos ter paz e qualidade de vida. 2ª - No momento apropriado sim. 3ª - Na medida do possível, porque não. Podemos 4ª - Podemos estudar também essa questão. 5ª - De maneira espontânea sim.
08/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Único medicamento que reduz risco de morte para os pacientes 2ª - Vários artigos comprovam eficácia 3ª - Benefício inigualável 4ª - Custo necessário para salvar uma vida 5ª - Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O angioedema hereditário (AEH) é uma doença genética caracterizada por episódios recorrentes de edema, que pode afetar várias partes do corpo, incluindo a pele, o trato gastrointestinal e as vias aéreas superiores. Pode ser mortal. O AEH é normalmente causado por uma deficiência ou disfunção do inibidor da esterase C1 (C1-INH), uma proteína que desempenha um papel crucial na regulação do complemento e dos sistemas de contato no sangue. 2ª - O Berinert aborda diretamente a causa subjacente do AEH, fornecendo a proteína C1-INH ausente ou com defeito. Esta restauração do C1-INH funcional ajuda a controlar a liberação de bradicinina e reduz a frequência e a gravidade dos ataques de AEH. 3ª - O paciente com AEH sem tratamento apresenta crises com potencial fatal e os cuidados como cirurgias e ventilação mecânica na unidade de terapia intensiva consequente às crises oneram o sistema de saúde e comprometem a qualidade e expectativa dos doentes. 4ª - Uma ampola de berinert custa em torno de R\$3.000,00. O preço de uma diária na UTI do SUS é R\$700,00. O tempo médio de permanência dos pacientes nas UTIs do país, segundo o 2º Censo Brasileiro de UTIs da Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB), é de três a quatro dias (Silva, 2007). Dessa maneira, as vantagens de uma medicação específica para angioedema são óbvias. 5ª - A mortalidade por AEH é semelhante a soma das 10 maiores causas de morte no mundo. Ações envolvendo a ampliação do conhecimento sobre a doença pelas equipes de saúde, o apoio ao diagnóstico e a expansão do acesso aos tratamentos desenvolvidos como nessa consulta pública são essenciais para a modificação do cenário dessa doença.
08/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação de extrema importância no tratamento do paciente portador de angioedema hereditário 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Organização da Sociedade Civil	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 por edema de vias aéreas. 2ª - As evidências clínicas da eficácia e segurança do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano por via intravenosa no tratamento da crise de AEH são robustas e consistentes, com ensaios clínicos randomizados controlados com placebo demonstrando rápido início de ação, alívio dos sintomas, eliminando o risco de morte por asfixia e melhorando a qualidade de vida dos pacientes com AEH. Excelentes resultados são também observados em estudos vida real e na experiência clínica do nosso Serviço. 3ª - A avaliação econômica revela que trata-se de medicação de custo elevado, entretanto o benefício é inestimável. Crises de AEH são muitas vezes imprevisíveis, e podem afetar qualquer local do corpo, porém tem predileção por face, genitália, extremidades, abdômen (causando dor abdominal intensa) e laringe, sendo este o mais temido, pelo risco de morte por asfixia devido a obstrução de vias aéreas. Ter medicação altamente eficaz para crises de AEH é fundamental e imprescindível. 4ª - O impacto do AEH nos pacientes acometidos e em suas famílias é marcante, limitando atividades físicas, atividades acadêmicas, trabalho, lazer, oportunidades e mesmo a expectativa de vida. A maior parte dos pacientes com AEH no Brasil não tem acesso às terapias de primeira linha para a doença, devido ao seu custo elevado e não disponibilização pelo SUS. A disponibilização do Inibidor de C1 esterase para tratamento de crises de AEH é um desafio que deve ser vencido pelo nosso sistema de saúde, 5ª - Quando reconhecido apropriadamente, diagnosticado e tratado de acordo com os guidelines internacionais, o AEH pode ser muito bem controlado, com a possibilidade dos pacientes terem uma vida normal. O manejo adequado do AEH inclui a disponibilidade de medicação de primeira linha, eficaz para tratar as crises de AEH, como o Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano. Pacientes brasileiros com AEH vão ser extremamente beneficiados com a incorporação desta medicação pelo SUS.
08/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A tecnologia em questão é um concentrado purificado em 3 etapas de purificação de inibidor de C1 esterase, sendo ele o componente essencial que está deficiente nos pacientes com Angioedema hereditário tipos I e II e que correm risco de vida durante crises de angioedema, faz-se justo, fundamental e necessária a inclusão e acesso desta tecnologia no sistema único de saúde (SUS), a todos os pacientes acometidos por esta patologia. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou Paciente e por diversas vezes minha vida foi salva pelo Icatibanto, a resposta ao medicamento é rápida e trás muita segurança para o paciente que por muitas vezes tem o risco eminente de morte. Meu maior medo é insegurança hoje e precisar do medicamento e não ter disponível no Hospital, eu não tenho ele comigo dependendo dos Hospitais para ter acesso ao medicamento em momento de crise. Imploro para que seja incorporado ao Sus 2ª - A resposta do medicamento é super rápida ...em um momento de crise de angioedema o Icatibanto é imprescindível 3ª - É um medicamento extremamente caro, torna-se inacessível para a maioria dos pacientes, precisamos urgente que seja incorporado ao SUS para salvar nossas vidas 4ª - Eu não tenho nenhuma condição econômica de comprar o medicamento... Tenho uma renda mensal de 4 salário mínimo em nossa família 5ª - Estamos solicitando a necessidade de ter mais tranquilidade e não ter a possibilidade de morrer a qualquer momento sem recurso... O Icatibanto salva nossas vidas ...
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Angioedema Hereditário é uma doença genética grave, na qual há episódios recorrentes de edema de pele e mucosa com risco de morte por asfixia. Seu defeito básico é a deficiência do inibidor de C1. Portanto o tratamento de primeira escolha para crises de angioedema é a reposição com Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa. No PCDT atual consta como tratamento o uso de plasma fresco congelado, entretanto esse tratamento não é recomendado, podendo piorar a crise. 2ª - O Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano por via intravenosa é eficaz e seguro para o tratamento das crises de AEH. Nos estudos pivotais o tempo médio de início do alívio dos sintomas foi de 0,46 horas e para a resolução completa 15,5 horas. Além disso, apenas 1,1% dos pacientes necessitaram de uma segunda dose para controle dos sintomas. O estudo IMPACT-II, estudando 1085 pacientes, mostrou que, em média, as crises começam a melhorar após 30 minutos da administração, com segurança. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante para o tratamento de crise aguda 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Inibidor de C1 derivado do plasma é utilizado em outros países há muitos anos, e tornou-se um padrão-ouro no manejo das crises de HAE. O uso de plasma fresco congelado, não tem eficácia comprovada e, de acordo com as diretrizes internacionais, é indicado apenas se não houver medicamentos de primeira linha, como o inibidor de C1, disponíveis. A experiência de outros países mostra que este tratamento previne a morbidade e mortalidade por AEH. 2ª - Existem estudos duplos-cegos que comprovam a eficácia e segurança do Inibidor de C1 derivado do plasma. 3ª - Na avaliação econômica devem ser considerados os custos relacionados a redução de atendimentos em urgência, hospitalizações, perda de produtividade do paciente e do cuidador que ocorrem com a disponibilização do medicamento de crise.. 4ª - No impacto orçamentário apresentado não foi feita a previsão de profilaxia efetiva das crises em um cenário com acesso a tratamento. 5ª - Não.
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Na Bahia, os pacientes portadores de Angioedema Hereditário no SUS são acompanhados no Complexo Hospitalar Professor Edgar Santos da Universidade Federal da Bahia onde em torno de 90 pacientes são acompanhados. Não existem medicamentos aprovados pelo SUS para tratar a crise desses pacientes. 2ª - O angioedema hereditário com deficiência do Inibidor de C1 esterase se caracteriza pela presença de crises de edema acometendo particularmente os membros superiores e inferiores. a face, o abdome e as vias aéreas superiores. As crises podem ser frequentes com sério comprometimento da qualidade de vida e resultando numa maior morbidade e risco aumentado de óbito por edema de vias aéreas superiores por asfixia. Existe portando uma necessidade veemente de uma terapia eficaz para tratar as crises 3ª - A maior parte dos pacientes acompanhados no ambulatório do SUS do C-HUPES são de indivíduos em idade economicamente ativos. Dessa forma, existe a necessidade de uma terapia eficaz das crises para tornar esses indivíduos produtivos para a sociedade 4ª - O número de pacientes em acompanhamento com angioedema hereditário na Bahia é muito pequeno não devendo ter um impacto orçamentário significativo 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença potencialmente fatal, mediada por bradicinina e, portanto, não responde aos corticosteroides e anti-histamínicos. Sendo assim, é necessário que medicações específicas para tratamento das crises de AEH estejam disponíveis para crianças, adultos, gestantes e na lactação. Voto de forma favorável à incorporação do Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano, via intravenosa, para o tratamento de crises de AEH, em pacientes com 2 anos ou mais, no SUS. 2ª - O concentrado do inibidor de C1 (C1-INH) derivado do plasma mostrou-se seguro e eficaz para tratamento das crises de AEH com deficiência de C1-INH nas crianças, nos adultos, nas gestantes e na lactação (amamentação), sendo o único medicamento específico, atualmente, liberado durante a gestação e lactação. 3ª - Nos pacientes com Angioedema Hereditário (AEH), o edema não tratado pode durar até cinco dias ou mais, as crises podem ser frequentes e/ou graves, com grande morbimortalidade, idas à emergência, hospitalizações, absenteísmo escolar e no trabalho, gerando impacto financeiro e de qualidade de vida, não só do paciente com AEH, como de sua família. 4ª - As diretrizes da Organização Mundial de Alergia (WAO)/Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica (EAACI) recomendam o tratamento com o Inibidor de C1 derivado do plasma, via intravenosa, o mais rápido possível após o início de uma crise de AEH, com o objetivo de diminuir a morbimortalidade dessa doença potencialmente fatal. 5ª - Segundo o PCDT, o tratamento para crises de AEH disponível no SUS é a infusão do plasma fresco congelado. Porém, este deve ficar reservado para situações nas quais nenhuma outra droga para crises esteja disponível, além disso, o plasma não foi avaliado em ensaios clínicos quanto à eficácia e à segurança nas crises de AEH. A administração do plasma oferece não apenas a reposição do inibidor de C1, mas também os substratos, podendo não ter eficácia adequada e, inclusive, agravar o quadro.
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Atendo pacientes com AEH com diversas internações durante suas crises sem o tratamento adequado. E na maioria dos casos com riscos de comprometimento das vias aéreas. Há necessidade urgente de medicamentos adequados para esses pacientes. Tanto para pacientes do SUS quanto da rede privada. Atualmente tenho 9 pacientes nessa situação. 2ª - Ainda não tenho experiência pessoal. 3ª - Os custos gerados por tratamentos inadequados, internações desnecessárias, exames complementares desnecessários na busca de diagnósticos diferenciais, sem falar no risco de evolução para óbitos suplantam sem margem de dúvida, o custo dessa opção terapêutica adequada. 4ª - Ainda não disponho da droga. 5ª - A insegurança gerada nos pacientes com AEH pela falta de um tratamento adequado para suas crises tem um impacto emocional de enormes proporções, além do impacto social e profissional já que os pacientes são orientadora a evitar possíveis desencadeantes das crises de AEH.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença genética rara caracterizada por episódios recorrentes de edema subcutâneo e submucoso, acometendo diversos órgãos. As crises abdominais com edema de alças intestinais são incapacitantes e muitos pacientes são submetidos a cirurgias equivocadamente pela suspeita de abdômen agudo cirúrgico. O angioedema de laringe não tratado adequadamente pode levar à morte por asfixia. 2ª - A eficiência do pdC1-In foi comprovada em estudos de vida real em diversas partes do Mundo. Os resultados dos estudos foram validados pelas revistas internacionais onde esses foram publicados e pela ANVISA que registrou o medicamento para tratamento da crise de AEH há cerca de dez anos no Brasil11-13. 3ª - N 4ª - N 5ª - N
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vai ajudar os pacientes com angioedema hereditário 2ª - O medicamento é efetivo 3ª - Não 4ª - Nao 5ª - Nao
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Concentrado inibidor de c1 esterase é tratamento de primeira linha para os pacientes com diagnóstico de sngioedema hereditário. Considerando a gravidade e risco potencial de fatalidade diante de uma crise de angioedema hereditário, é fundamental que o paciente tenha acesso a está medicação. , Acompanhamento pacientes que vivenciam o medo de uma crise no dia a dia . Como é uma doença genética , muitos já perderam familiares em crise . , , 2ª - inibidor de c1 esterase é tratamento de primeira linha para os pacientes com diagnóstico de sngioedema hereditário. Considerando a gravidade e risco potencial de fatalidade diante de uma crise de angioedema hereditário, é fundamental que o paciente tenha acesso a está medicação. Tratamento eficaz para casos de difícil controle. , Acompanhamento pacientes que vivenciam o medo de uma crise no dia a dia . Como é uma doença genética , muitos já perderam familiares em crise . , 3ª - Paciente com angioedema hereditário, apresenta necessidade de consultas em pronto atendimento com frequência, Além de faltas ao trabalho , escola e redução de produtividade . 4ª - Paciente com angioedema hereditário, apresenta necessidade de consultas em pronto atendimento com frequência, Além de faltas ao trabalho , escola e redução de produtividade ., Grande impacto emocional , com necessidade de tratamento de saúde mental . 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não existe um tratamento de primeira linha no Brasil para ataques de Angioedema Hereditário tipo I e II e a terapia de reposição da proteína humana que regula a doença é o padrão ouro em diversos países sendo usado a mais de 40 anos e o sistema de saúde acaba incorrendo em gastos desnecessários devido ao não diagnóstico da doença onerando os recursos que poderiam ser alocados a outras doenças. Procedimentos como uso de medicamentos, laparotomia, traqueostomia, etc desnecessários. 2ª - Vide Relatório em Anexo 3ª - Vide Relatório em Anexo 4ª - Vide Relatório em Anexo 5ª - nao
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. "Apesar de tratar se de uma doença rara, o angioedema hereditário se caracteriza pela falta da proteína Inibidor de C1. O produto ""inibidor de c1 esterase"" é uma proteína, derivada do plasma que repõe a proteína que falta nestes pacientes. Eles tem crises de inchaço que podem ser desencadeadas por situações como procedimentos em região de cabeça e pescoço (extração dentária, retirada de amídalas, ou em gestantes, pelas altas taxas hormonais)" 2ª - Sim alguns estudos mostram sua eficácia na pediatria (Farkas, H. et al, 2020 - https://doi.org/10.2500/aap.2013.34.3677) . Bem como uma revisão sistemática que mostra sua tolerabilidade e segurança já a mais de 25 anos. (Bork et al, 2013 - , doi: 10.2500/aap.2013.34.3677 3ª - O uso desta medicação com certeza terá um custo muito menor se comparado aos gastos desnecessários e que poderiam ser evitados nos pacientes que evoluem com crises em situações potencialmente preveníveis. 4ª - O custo do inibidor de c1 esterase com certeza é muito inferior ao gastos com internação, intubação, diárias de UTI e laparotomia exploradora a que estes pacientes são submetidos. 5ª - Este medicamento já é utilizado no Reino Unido e Canadá, principalmente em grávidas e em situações onde potencialmente os pacientes poderão evoluir com crises de angioedema. Por exemplo extração dentária, amidalectomia, entre outras.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação do inibidor de C1 esterase derivado de Plasma Humano, de uso intravenoso (pdC1-In) é uma necessidade para o adequado tratamento de pacientes crônicos complexos portadores de Angioedema Hereditário (AEH)., , As crises agudas de AEH trazem risco de morte iminente aos afetados. Dispor da ferramenta inibidor de C1 esterase derivado de Plasma Humano de uso intravenoso pode fazer a diferença entre a vida e a morte em situações emergenciais. Logo, sou favorável à incorporação 2ª - "Seguem Referências atualizadas pertinentes:, 1. Campos RA et al. Diretrizes brasileiras do angioedema hereditário 2022 - Parte 1: definição, classificação e diagnóstico. Arq Asma Alerg Imunol 2022, 6(2): 151-69., 2. Campos RA et al. Diretrizes brasileiras de angioedema hereditário 2022 - Parte 2: terapêutica. Arq Asma Alerg Imunol 2022, 6(2): 170-96., 3. Maurer M et al. The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary angioedema - The 2021 revision and update. World Organ J" 3ª - O tratamento rápido de evento potencialmente fatal tem impacto econômico significativo, em quaisquer instâncias. Referência: Serpa FS et al. Hereditary angioedema: how to approach it at the emergency department? Einstein (Sao Paulo). 2021, 19:eRW5498. 4ª - Existem impactos de difícil mensuração como: ausência ao trabalho, orfandade, diminuição de renda familiar, entre outros. Referência: Craig TJ et al. C1 esterase inhibitor concentrate in 1085 Hereditary Angioedema attacks- final results of the I.M.P.A.C.T.2 study. Allergy. 2011, 66(12):1604-11. 5ª - Os pacientes atendidos pelo SUS se beneficiarão sobremaneira do uso de inibidor de C1 esterase derivado de Plasma Humano de uso intravenoso em eventos em que se necessita tratar rapidamente a crise de AEH.
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. No país, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH, condição está que apresenta risco de edema laringe súbito 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. 2ª - Referências:, 1. Campos RA et al. Diretrizes brasileiras do angioedema hereditário 2022 - Parte 1: definição, , classificação e diagnóstico. Arq Asma Alerg Imunol 2022, 6(2): 151-69., 2. Campos RA et al. Diretrizes brasileiras de angioedema hereditário 2022 - Parte 2: terapêutica., Arq Asma Alerg Imunol 2022, 6(2): 170-96., 3. Maurer M et al. The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary , angioedema - The 2021 revision and update. World Organ J. 2022, 15:100627 3ª - ----- 4ª - ----- 5ª - -----

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou médica, alergista e imunologista e sou responsável pelo atendimento de pacientes com Angioedema Hereditário no HC-UFG. Atualmente, atendemos cerca de 200 pacientes com a doença. É comum na nossa prática a história de perda de vidas de parentes de pacientes para a doença. 2ª - Em estudo recente na nossa população, que é uma tese de doutorado, foi observado 52% de mortalidade por asfixia nessa população. Os pacientes que morreram por asfixia, perderam em média 20 anos de vida. 3ª - Atualmente, o custo com as internações e consequências da falta de acesso a medicação são também de alto custo ao estado. 4ª - Não 5ª - não
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esses paciente sofrem de enfermidade seria com prejuízo da qualidade de vida. Essa medicação é única opção digna de qualidade de vida., Já presenciei paciente com doença e esse medicamento é fundamental 2ª - As. Evidências clinicas sao irrefutaveis., Basta observar nos artigos científicos sas sociedades na ionais e internacionais 3ª - O custo paralelo desses pcientes sem receber a medicação e muito maior 4ª - Nao 5ª - Desejo realmete q seja incorporado
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esta medicação vai salvar vidas e por isso o acesso é fundamental 2ª - O Angioedema hereditário é uma forma grave de Angioedema sem resposta ao tratamento convencional. Esta medicação reverte o quadro agudo e resgata o paciente. 3ª - Acredito que o gasto com a medicação economize as inúmeras idas à emergência com uso de medicações que não fazem efeito desejado e com internações desnecessárias 4ª - Acho que o gasto com a medicação será menor do que o gasto com inúmeras idas à emergência e internações que serão desnecessárias no momento em que o paciente portar este medicamento de resgate da crise. 5ª - Certamente o acesso ao medicamento trará uma maior qualidade aos pacientes que apresentam esta doença tão ingesta e de tão difícil controle.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Angioedema Hereditário por deficiência do inibidor de C1 é uma doença genética rara e potencialmente fatal. É fundamental a incorporação da medicação pelo SUS para que os pacientes tenham acesso a medicamentos eficazes e seguros para o tratamento das crises e assim possam garantir as suas vidas assim como a qualidade de vida e para diminuir os gastos do SUS. A não recomendação da disponibilização do medicamento, o Inibidor de C1 derivado do plasma, fere os princípios do SUS. 2ª - Os estudos clínicos em doenças raras são difíceis. Os ensaios clínicos randomizados controlados com placebo demonstraram a eficácia e segurança do concentrado do Inibidor de C1 derivado do plasma no tratamento da crise de AEH. O estudo IMPACT II, demonstrou que, em média, as crises começam a melhorar após 30 minutos da administração do Inibidor de C1 derivado do plasma. Estes resultados fundamentaram a aprovação das agências reguladoras (EMA e FDA), assim como para o registro pela ANVISA 3ª - Não 4ª - O impacto orçamentário não é alto. Muitos gastos não puderam ser computados como a utilização do plasma que pode ocasionar piora clínica e consequentemente maior tempo de hospitalização. Os custos financeiros para o sistema de saúde incluem atendimentos em urgência, hospitalizações e cirurgias abdominais desnecessárias. A falta de acesso aos medicamentos ocasiona judicialização com um ônus maior para o Estado. 5ª - É fundamental a incorporação da medicação pelo SUS para que os pacientes tenham acesso a medicamentos eficazes e seguros para o tratamento das crises e assim possam garantir a sua vida assim como a sua qualidade e também para diminuir os gastos do SUS. A abordagem inadequada das crises de AEH contribui para aumento dos custos diretos e indiretos. A implantação da linha de cuidado com o uso de medicação profilática irá reduzir o número de crises diminuindo assim o impacto orçamentário.
09/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes mais pobres precisam desse atendimento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
18/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessário devido há necessidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes que o utilizam e precisam recorrer a justiça para ter direito. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito importante para nós pacientes, termos esse medicamento disponível pelo SUS, principalmente nos hospitais, onde muitas vezes chegamos em crises e não tem o medicamento para nos tratar. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
21/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O remédio é suma importância para pacientes com angioedema hereditário. 2ª - Alguns pacientes pode receber apenas esse medicamento. 3ª - É importante garantir o direito a saúde e tratamento dos pacientes. 4ª - É um medicamento necessário para o tratamento de crise. 5ª - É preciso garantir o bem estar desses pacientes.
22/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho familiares com AEH. 2ª - Procedimento/tratamento funciona em grande parte das crises de AEH. 3ª - Nao 4ª - Outros medicamentos/tratamentos são extremamente mais caros para os casos em que o plasma não funciona. 5ª - Nao
22/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. medicamento necessário para salvar vidas 2ª - crises de edema grave, principalmente na regioao da Glote, exigindo socorro imediato. 3ª - nao 4ª - custo elevado do medicamento 5ª - nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/09/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa para o tratamento de crises de angioedema hereditário deveria ser fornecido pelo SUS, pois existem pessoas que não consegue arcar com os custos desse medicamento é necessário para muitos o uso do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
22/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou Portador de AEH. é necessario que o Sus forneça a medicação, devido a complexidade da doença. 2ª - Sim 3ª - Não 4ª - Sim 5ª - Sim
25/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu sou portadora de Angioedema Hereditário. Um tratamento de primeira linha para crises de AEH é extremamente necessário e urgente para nós, visto que as crises são graves e demandam tratamento específico. 2ª - Não 3ª - Aquisição do medicamento pelo paciente é inviável, pois os custos são extremamente altos. 4ª - Nao 5ª - Nao
27/09/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação irá facilitar o acesso, que hoje é feito judicialmente, não há outras alternativas para o tratamento de uma doença potencialmente fatal. 2ª - Todos os Guidelines atuais: Brasileiro Europeu Americano considera medicação de primeira linha. 3ª - Não! 4ª - Hoje faço 33 processos judiciais considero que haverá uma grande economia se incorporado. 5ª - Há mais de 20 anos temos a medicação e até hoje não foi incorporada

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nós pacientes de anjoedema não temos tratamento de primeira linha, e devido aos altos custos do medicamento não temos condições de fazermos via particular, então ficamos a mercê da sorte se sobreviveremos a futuras crises de anjoedema 2ª - Tratamento com evidências clínicas e científicas aprovadas no mundo todo 3ª - A maioria não tem condições para compra 4ª - Nao 5ª - Nao
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação deve ser acessível à todos os pacientes 2ª - é uma doença que atinge 15% da população. Doenças menos raras já tem medicação disponível no SUS 3ª - não 4ª - não 5ª - não
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como uma doença que atinge uma fatia significativa da população (mais de 15%), e considerando os avanços no processo diagnósticos registrados em diversas pesquisas científicas, a inclusão do medicamento e incorporação no SUS, além de considerar que o custo de cerca de 20 mil mensais para as famílias brasileiras condiciona a evolução e complicação da doença. 2ª - Não. Creio que vários especialistas na área podem ser buscados para trazer os devidos dados embasados cientificamente 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O angioedema causa bastante sofrimento para os pacientes que sofrem com a doença, o medicamento deveria ser gratuito e universal! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de suma importância que um medicamento que pode trazer qualidade de vida e melhora em casos de Angioedema Hereditário seja acessível a população. Saúde pública é direito de todos - e um dever do estado, conforme o Art. 196 da Constituição Federal.. Isso implica na garantia de ampla qualidade de vida que está associada intimamente a esse direito básico e fundamental que é a saúde. 2ª - Apenas mencionar que existem evidências clínicas o suficiente para que o uso dessa medicação seja discutida aqui. A possibilidade do tratamento precisa ser considerada e ofertada pelo estado pelo fato de saúde ser um direito. 3ª - Saúde e qualidade de vida é um assunto de suma importância e que deve ser avaliado não apenas de modo criterioso, mas também considerando que dentro do campo da economia isso precisar ser um dos assuntos priorizados. 4ª - Saúde e qualidade de vida precisa um dos assuntos priorizados quando se pensa no impacto orçamentário. 5ª - Não.
28/09/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. . 2ª - . 3ª - . 4ª - . 5ª - .
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho a doença Angioedema hereditario há mais de 10 anos, e necessitei muito da medicação agora na minha gestação para profilaxia e tratamento das crises e não tive acesso, o que tornou minha gestação muito mais difícil. A medicação hoje só tem possibilidade de ser liberada vias judiciais, e para nós que precisamos, se torna muito complicado, e sem ela temos risco de vida por asfixia e morte! 2ª - Não. 3ª - Não. 4ª - Não. 5ª - Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de extrema importância para os pacientes de AEH. Os medicamentos e protocolos vigentes do SUS estão defasados a anos. Pessoas estão morrendo sem acesso ao medicamento. Pessoas estão sofrendo com a doença. 2ª - Sou portador da doença e preciso travar uma batalha judicial para ter acesso ao medicamento. O desconhecimento dos peritos é abominável também. É de extrema importancia. 3ª - n/a 4ª - n/a 5ª - n/a
29/09/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS. Em anexo 2ª - Em anexo 3ª - - 4ª - - 5ª - Em anexo
30/09/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante para manter os pacientes sem crises e salvar suas vidas. 2ª - Seguro e eficaz no tratamento 3ª - Reduz custos a longo prazo. 4ª - Reduz custos a longo prazo. 5ª - Nao.