# Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfaepoetina tratamento pacientes doença falciforme declínio função renal piora dos níveis de hemoglobina - Conitec

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|---|---|---|
| 27/12/2023 | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A alfaepoetina já é utilizada há muito tempo na anemia em pacientes portadores de doença renal crônica terminal dialítica ou não dialítica com bastante sucesso e efeitos colaterais mínimos, minimizando ou eliminando a necessidade de transfusão de hemácias, melhorando a qualidade de vida e a sensação de bem estar do paciente. Deveria ser incluída como mais uma opção terapêutica nos pacientes com Doença Falciforme e insuficiência renal associada.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaepoetina, Positivo e facilidades: Melhora significativa níveis de Hb e Ht, da sensação de bem estar, qualidade de vida e diminuição da necessidade de transfusão de hemácias., Negativo e dificuldades: Nenhuma<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Melhora da anemia, incremento da HB fetal, diminuição necessidade de transfusão de hemácias, crises álgicas, idas em serviços de saúde, internação etc, Negativo: Maior risco de efeitos adversos hematológicos e úlceras em membros inferiores |
| 28/12/2023 | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante forma de controlar anemia e reduzir transfusões em pacientes com anemia falciforme<br>2ª - Não<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: controle da Hb S, melhora das crises, Negativo: anemia |
| 29/12/2023 | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INCORPORAÇÃO DA ALFAEPOETINA AO PROTOCOLO DE CUIDADOS DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME, VAI PROPORCIONAR MELHORIA NA QUALIDADE DE VIDA E ECONOMIA AO SUS<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALFAEPOETINA RECOMBINANTE HUMANA, Positivo e facilidades: MELHORIA NOS NÍVEIS DE HEMOGLOBINA COM MENOR NECESSIDADE DE TRANSFUSÕES, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE E REGULARIDADE NO FORNECIMENTO DO MEDICAMENTO. AUSÊNCIA DE RESPOSTA SATISFATÓRIA EM ALGUNS.<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HIDROXIUREIA, Positivo: MELHORIA NOS NÍVEIS DE HEMOGLOBINA E MENOR NECESSIDADE DE TRANSFUSÕES, Negativo: AUSÊNCIA DE RESPOSTA EM ALGUNS, MESMO COM O VOXELOTOR EM ACESSO EXPANDIDO |
| 03/01/2024 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções incorporadas aos SUS para doença falciforme melhor para os pacientes.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaepoetina., Positivo e facilidades: Melhora na condição de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.<br>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiureia, pe-ve-oral e ácido fólico. Procedimento de transfusões/ sangrias regulares., Positivo: Paciente estável e sem intercorrências. , Negativo: nenhum. |
| 04/01/2024 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|---|---|---|
| 12/01/2024 | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o trabalho citado na formulario tecnico, Ferreira et al, foi realizado pelo nosso grupo e constatamos melhora dos níveis de hemoglobina na maioria dos pacientes apos o uso da alfapoetina<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfapoetina, Positivo e facilidades: melhora da hemoglobina em cerca de 65% dos casos. , redução das transfusões , Negativo e dificuldades: aplicação de duas injeçoes subcutaneas tres vezes por semana. Pacientes com doença falciforme são inflamados e por isso resistentes ao uso de doses baixas de alfapoetina.. entao é necessaria a aplicação de 2 ampolas de 4 mil U por dia , tres vezes por semana, ou ate 4 em casos resistentes. O ideal seria apresentação de 40 mil U aplicada uma vez por semana<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia, crizanluzimab, benzetacy, glutamina , Positivo: hidroxiureia seguramente melhora a qualidade de vida, redução de crises, aumento dos níveis de hemoglobina , Negativo: adesão vem piorando porque as redes sociais veiculam exageros de efeitos colaterais , que aparecem tambem na bula do medicamento . o medicamento ´é bastante segurop |
| 13/01/2024 | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença falciforme é uma das doenças monogenéticas mais comuns no Brasil e cursa com complicações graves com elevada morbimortalidade em crianças e jovens, considerado grave problema de saúde pública, afetando a qualidade de vida. Pacientes com doença falciforme, que cursam com piora da anemia devido à doença renal devem ser avaliados para o uso de Alfaepoetina (eritropoietina humana recombinante), portanto, sendo favorável à sua incorporação pelo Ministério da Saúde.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O uso de Hidroxiureia em pacientes com doença falciforme, mas em algumas situações, a Eritropoietina deve ser indicada, em caso de piora da anemia e na redução da impossibilidade de receber transfusões., Positivo e facilidades: Redução da necessidade de transfusões, melhoria dos sinais e sintomas relacionados à doença falciforme., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Diminuição de complicações relacionadas à doença, Negativo: Não teve resultados negativos para relatar |
| 15/01/2024 | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso grupo demonstrou a eficácia na utilização de eritropoetina para pacientes com Doenças Falciformes, com incremento positivo nos níveis de hemoglobina e que refletiu com diminuição no volume transfusional dos pacientes. Além do impacto na sintomatologia, a possibilidade de diminuir o número e volume de transfusões é extremamente benéfico para esse grupo de pacientes, já que essas transfusões podem ser difíceis de realizar (pela frequente presença de anticorpos antieritrocitários dificultando o encontro de bolsas compatíveis) e o risco de reações hemolíticas, que são mais frequentes nessa população.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfapoetina subcutânea, Positivo e facilidades: Aumento nos níveis de hemoglobina em grande parte dos pacientes, acompanhado da diminuição na necessidade transfusional. Esses resultados estão publicados em : Ferreira FA, Benites BD, Costa FF, Gilli S, Olalla-Saad ST. Recombinant erythropoietin as alternative to red cell transfusion in sickle cell disease. Vox Sang. 2019 Feb, 114(2):178-181. doi: 10.1111/vox.12750. (https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/vox.12750), Negativo e dificuldades: A dificuldade foi o acesso à medicação.<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, transfusões sanguíneas, crizanlizumab e transplante de medula óssea. , Positivo: Todos os itens anteriores podem ser benéficos aos pacientes. Mas exceto as transfusões, e em alguns casos com hidroxiureia, não há elevação persistente nos níveis de hemoglobina. Para pacientes sintomáticos ou com demanda transfusional importante, a alfapoetina seria uma ótima alternativa. , Negativo: Hidroxiureia - toxicidade hematológica, Crizanlizumab - reações imediatas à infusão, Transfusões: aloimunização e reações transfusionais, incluindo sindrome de hiperhemolise. |