

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Hidroxiureia tratamento pacientes doença falciforme (SS, Sbeta0 e SD Punjab), entre 9 e 24 meses de idade - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como responsável de usuário da medicação e de suma importância a facilitação de acesso a esta medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiureia, Positivo e facilidades: Meu filho não teve mais casos de sequestro esplênico após o início do tratamento com hidroxiureia., Negativo e dificuldades: Dificuldade com a burocracia já que me filho estava com 10 meses quando surgiu a necessidade de utilizar o medicamento. Necessidade de ter que manipular as cápsulas para se chegar na dose desejada. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pen-ve-oral e ácido fólico. Procedimento de transfusões/ sangrias regulares., Positivo: Manteve meu filho estável sem intercorrências. , Negativo: Nenhum.
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação melhora as crises e internações dos portadores de doença falciforme. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiureia 500mg, Positivo e facilidades: Melhora dos níveis de hemoglobina e Diminuição das internações hospitalares desde que iniciou o uso., Negativo e dificuldades: Burocratização no acesso à medicação através da farmácia de alto custo pública. 3ª - Não
06/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para melhorar o tratamento para a população. 2ª - Não 3ª - Não
08/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de fundamental importância que a hidroxiuréia seja incorporada no sus pra essa idade, pois, é um medicamento seguro, desde acompanhada pela equipe multiprofissional 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiuréia, Positivo e facilidades: diminuição do número de transfusões, diminuição das crises, pacientes passaram a ter uma vida quase normal, no sentido de poder desenvolver suas atividades diárias, como estudo, trabalho e família, Negativo e dificuldades: precisa fazer exames rotineiramente pra não causar outros danos no paciente 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os membros do Comitê de Hematologia e Hemoterapia Pediátrica da ABHH, vem através deste expediente, externar as considerações referentes à Consulta Pública Nº 59 de 20 de dezembro de 2023, a respeito de Hidroxiureia para o tratamento de pacientes com doença falciforme (SS, Sbeta0 e SD Punjab), entre 9 e 24 meses de idade, sem sintomas e complicações e respeitosamente, requer a incorporação no âmbito do Sistema Único de Saúde, concordando da recomendação da CONITEC., , O impacto positivo que o uso da hidroxiureia tem na morbidade, qualidade de vida e mortalidade do paciente com doença falciforme já foi vastamente demonstrado. Além disso, o uso precoce da hidroxiureia a partir de 9 meses de vida, independente da sintomatologia do paciente, pode evitar as complicações da doença em longo prazo, mostrando ser custo-efetiva em relação ao não tratamento medicamento., , Estamos de acordo com as evidências clínicas utilizadas., , Entendemos como adequada a avaliação realizada, os parâmetros escolhidos e os comparativos. Ressalto que custos indiretos como dias de trabalho perdidos (pacientes ou cuidadores), transporte, alimentação e insumos não estão aqui contabilizados., , A busca por tecnologias comprovadamente eficazes, com resultado positivo na qualidade de vida das pessoas afetadas e que levam a economia devem ser enquadradas como prioridade e buscadas continuamente. , , Assim sendo, a ABHH, pelas razões ora elencadas e revisando criteriosamente o dossiê técnico-científico apresentado, manifesta estar de acordo com a incorporação do medicamento Hidroxiureia para o tratamento de pacientes com doença falciforme (SS, Sbeta0, Sbeta + com gravidade e SD Punjab), entre 9 e 24 meses de idade, sem sintomas e complicações, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS., 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia capsulas de 500 mg, Positivo e facilidades: Controle dos sintomas, progressão mais lenta do dano a órgãos e evidente melhora na qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença falciforme, Negativo e dificuldades: A apresentação em cápsulas de 500 mg dificulta a administração, ã para crianças pequenas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os pacientes pode precisar de transfusão sanguínea de troca, Positivo: Os sintomas melhoram temporariamente., Negativo: Aumenta o risco de sobrecarga de ferro
13/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da hidroxiureia no tratamento da DF encontra amplo respaldo na literatura científica, sendo indicada como um dos tratamentos medicamentosos de primeira linha, como prevenção das complicações relacionadas à doença. , A Fundação Hemominas é referência para tratamento dos pacientes com doença falciforme em Minas Gerais e está de acordo e favorável com o início deste tratamento com posologia e melhor biodisponibilidade em crianças de 9 meses a 2 anos, com o objetivo de prevenir as complicações graves relacionadas à doença falciforme - SS, Sbeta0 e SD Punjab, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo e facilidades: Diminuição das complicações e morbimortalidade relacionada à doença falciforme, Negativo e dificuldades: Dificuldade do uso em crianças pequenas devido a Hidroxiureia ser em cápsula de 500 mg, disponível no momento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia em doses de 100 mg e 1000 mg facilitará a adesão e fornecimento em crianças pequenas afetadas pela doença falciforme, Positivo: Diminuição das complicações relacionadas à doença, Negativo: Dificuldade na biodisponibilidade em crianças pequenas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitos anos estudos robustos e prolongados como o PEDIATRIC HYDROXYUREA PHASE III CLINICAL TRIAL (BABY HUG), tem demonstrado a eficácia e segurança do uso da Hidroxiureia em paciente portadores de Doença Falciforme (DF), inclusive naqueles mais jovens a partir de 9 meses de vida. O uso da hidroxiureia nas doses preconizadas para tratamento de DF, com controle adequado de exames prendidos, pode reduzir os agravos nesses paciente mesmo antes que eles apareçam, como por exemplo redução de Crise vasooclusiva e Acidente Vascular Cerebral, reduzindo dessa forma o numero de internações hospitalares nesses pacientes e consequentemente melhorando qualidade de vida deles e de seus cuidadores. É a unica droga disponível capaz de modificar a doença, então seria importante ser iniciada o mais precocemente nos pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive a oportunidade de acompanhar outros serviços que fazem uso global da medicação em pacientes ainda menores de um ano e sem sintomas, com um notada melhora nesses pacientes, Positivo e facilidades: Redução de eventos como crise vasooclusivas nesses pacientes, redução de internações hospitalares., Negativo e dificuldades: A unica dificuldade percebida para essa população mais jovem é a presença de apenas uma apresentação da medicação em capsulas de 500mg, o que requer atenção as diluições e administração das doses diárias. 3ª - Não