

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Hidroxiureia 100 mg e 1000 mg tratamento pacientes doença falciforme pelo menos 9 meses de idade - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão tem que ser incorporado ao SUS. Para o governo federal fornecer aos usuários e não faltar nas farmácias de alta complexidade. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxureia 500 mg, Positivo e facilidades: Sou pessoa com Doença Falciforme e esse medicamento foi ótimo para minha saúde. Pois depois que comecei a fazer o uso deste medicamento tive Menas crises e reduzir os números de vezes de transfusão., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaepoetina , Positivo: Uma melhor qualidade de vida , Negativo: Não tive nenhum resultado negativo
28/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hidroxiureia é a droga que proporciona o melhor efeito modificador da doença falciforme. Estudos mostram que, além dos positivos efeitos hematológicos, sua introdução na infância, após os 9 meses de vida, proporcionam redução de complicações neurovasculares e ganho na neurocognição. Por isso sou a favor. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HYDREA e TEPEV, Positivo e facilidades: A hidroxiureia transforma para melhor a vida das pessoas com doença falciforme, principalmente as crianças, Negativo e dificuldades: Em raros pacientes, mielotoxicidade, reversível com ajuste de dose. Dificuldade administração oral nas crianças pequenas, pela falta de apresentação fracionada. Somente há cápsulas de 500 mg. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido fólico, analgésicos, crizanlizumabe, inclacumabe e voxelotor, Positivo: Os medicamentos acima são adjuvantes à hidroxiureia, que, a meu ver, permanece sendo a espinha dorsal do tratamento da doença falciforme, Negativo: Com a hidroxiureia, alguns casos de intolerância gástrica e mielotoxicidade administráveis. Com os demais medicamentos os eleitos a longo prazo ainda estão sob análise em vida real
28/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente as crianças menores de 6 anos não conseguem ingerir a capsula de 500 mg disponível no SUS e ficam sem tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia cápsula 500 mg, Positivo: Em adultos, a cápsula consegue ser prescrita sem dificuldades, Negativo: A cápsula não consegue ser administrada em crianças menores de 6 anos, wie não conseguem engolir
29/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO CRUCIAL PARA PREVENÇÃO DE AGRAVOS NAS CRIANÇAS QUE VIVEM COM DOENÇA FALCIFORME 2ª - Não 3ª - Não
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser ampliado e novas apresentações da medicação incorporadas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Necessidade de exames seriados , burocracia para dispensação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido fólico , Positivo: Apenas reposição de folato , Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hidroxiureia é a única política publica que de fato chegou na ponta e mudou a historia natural da doença , e as crianças principalmente serão beneficiada tendo em vista as dificuldades que vivenciam , e esta dosagem é fundamental e a idade também. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiureia , Positivo e facilidades: aumento da hemoglobina fetal , diminuição das internações, qualidade de vida. aumento da sobre vida e diminuição da morbidade e mobilidade , Negativo e dificuldades: sem experiências negativas , atendo mais de 5 mil pessoas em uso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: exjade ,penv-oral , Positivo: positiva , Negativo: NÃO FOI OBSERVADO EXPERIÊNCIAS NEGATIVAS
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A apresentação de 100mg facilitariaa administração em pacientes pediátricos, que hoje necessita diluir a versão de 500mg para uso, além de garantir a dosagem correta e estabilidade do remédio. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiureia 500mg, Positivo e facilidades: Apresentou melhoras do níveis de hemoglobina e diminuição de intercorrências e hospitalizações após início do uso., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação na rede pública 3ª - Não
09/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A presença de outras formulações de hidroxiureia, além da disponível, de 500mg, facilitaria a adesão de pacientes pediátricos e permitiria melhor controle sintomático na primeira infância, além de permitir os benefícios da Hydrea em relação à redução de morbimortalidade para lactentes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo e facilidades: Facilitar a adesão ao tratamento das crianças, uma vez que a cápsula gelatinosa dura de 500mg é bastante difícil de deglutir , Negativo e dificuldades: Não precebidaa dificuldades 3ª - Não
09/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Doença Falciforme, faço o uso do Hidroxiureia há muitos anos , e sinceramente se não fosse essa medicação não sei o que seria de nós, que temos essa doença. Melhora muito nossa qualidade de vida. Evita crises álgicas e prolonga nossa vida. Eu não sei mais o que é preciso para o que o SUS disponibilize a todos que necessitam dessa medicação para sobreviver. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiureia, Positivo e facilidades: Evita crises álgicas, passo meses sem crises., Negativo e dificuldades: não tive nenhum efeito colateral. 3ª - Sim, como paciente, Qual: ácido fólico, Positivo: não impediu as crises, Negativo: nenhum
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização de apresentações de comprimidos em doses de 100mg da Hidroxiuréia pode facilitar o uso das crianças menores, além de levar a maior precisão e acurácias das doses, reduzindo o risco de administração errada da medicação e possíveis efeitos adversos associados. Já para as doses maiores, de 1000 mg , podem ajudar os pacientes jovens e adultos , principalmente adolescentes na adesão ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a hidroxiuréia na apresentação em cápsula de 500mg., Positivo: A medicação atinge os benéficos esperados com o tratamento., Negativo: Dificuldade de manejo principalmente para crianças menores que precisa de doses menores que 500mg e para a população menos instruída. No caso dos pacientes adultos e adolescentes se torna difícil a adesão com o aumento da dose levando ao uso de muitas capsulas por dia.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença Falciforme é associada com significativo risco de morbidade e mortalidade precoce., Hidroxiuréia(HU) tem se mostrado efetiva em reduzir frequência de VOC, STA, frequência de TX e morte em múltiplos estudos randomizados controlados., Creary e colaboradores publicaram estudos sobre a adesão a hidroxiuréia e impacto nos parâmetros clínicos e laboratoriais, já que a adesão inadequada pode limitar a efetividade da hidroxiuréia, uma vez que a exposição ao medicamento pode ser menor. Assim importante ter uma dose que possa permitir adesão adequada., NHLBI liberou novo guideline em 2014 onde recomenda o HU para uso disseminado nas crianças acima de 09 meses, independente do grau de severidade da doença para reduzir complicações relacionadas a doença.Estudos em andamento no centro de referência de Cincinnati desde 2014 avalia o uso precoce de HU desde seis meses de vida e um dos aspectos já publicados mostra que crianças com doença falciforme tratadas com HU desde idade precoce tiveram performance cognitiva similar quando comparado com controles.Para as crianças que iniciam seu uso na dose de 15mg/kg/dia temos hoje apenas a capsula contendo 500mg e para que a adesão ao tratamento seja eficaz torna-se necessária a diluição em água o que pode incorrer em imprecisão de dose, dificuldade de adesão ou absorção errática. Quanto à possibilidade de formulação em xarope temos a dificuldade de acesso devido ao custo da manipulação para várias famílias e a possibilidade de não acesso a farmácias que tenham boas práticas de manipulação comprometendo a dose de tratamento recebida. Sabemos que a eficácia da medicação é diretamente dependente da dose recebida da HU e assim é necessário garantir que a dose prescrita seja a dose recebida de forma a que a efetividade deste medicamento prevenindo as complicações clínicas da doença seja mantida.Assim a liberação de HU 100mg será benéfico para melhorar a adesão e a eficácia e diminuindo hemolise e danos progressivo aos órgãos., 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia 500mg capsulas, Positivo: Estudos em andamento no centro de referência de Cincinnati desde 2014 avalia o uso precoce de HU desde seis meses de vida e um dos aspectos já publicados mostra que crianças com doença falciforme tratadas com HU desde idade precoce tiveram performance cognitiva similar quando comparado com controles não afetados de mesma faixa etária. Recente meta-análise avaliando cognição em doença falciforme ao longo da vida, mostrou que crianças em idade escolar que não começaram precocemente HU tem redução significativa nos índices avaliados quanto performance cognitiva. Quanto aos eventos adversos relacionados a uso da medicação , são manejáveis ,uma vez que existe monitoramento laboratorial e são em geral de leve intensidade. Outro aspecto importante a ser mencionado é quanto a adesão ao tratamento ,pois quanto maior a exposição ao medicamento maior é o aumento da Hb F ,o que protege dos efeitos deletérios da vasculopatia falciforme, hemolise e stress oxidativo. EM relação a nossa experiencia com estes dados acima discriminados vimos a melhoria da qualidade de vida nestes pacientes com redução de interações , CVO e absenteísmo escolar e inserção social, Negativo: dificuldade de engolir os comprimidos em grande parte dos pacientes pediátricos e assim dificultando a adesão ao tratamento. Alguns tendo vomitos recorrentes o que também propicia uma experiência negativo para o tratamento. Outra experiencia negativa e a questão do manejo da dose quanto ao escalonamento para dose máxima tolerada que dificulta o ajuste adequado.tendo que fazer doses diferentes ao longo dos dias dificultando a adesão.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dose padronizada para a medição Hidroxiuréia inicia em 15mg/kg e pode chegar a 30mg/kg por dia. , Pensando em pacientes da faixa etária pediátrica a atual apresentação fornecida é de 500mg. Uma criança de 10 kg precisaria utilizar 150mg a 300 mg da medicação, e como de conhecimento a mesma não deve ser manipulada em domicílio pelo risco de toxicidade. As formulações líquidas ou de menor dosagem não são disponíveis no SUS e os pacientes necessitam manipular a medicação fornecida para ajustar a dose necessária, onerando a família, que muitas vezes não tem condições de arcar com este custo ou mesmo deixa de usar a medicação por esta dificuldade. , Outra questão é o ajuste de dose, que deve ser escalonado segundo o peso e necessidade do paciente, se atingiu ou não o objetivo de tratamento (incremento de HbF, redução de leucócitos e LDH, aumento de Hb). Sabendo que a variedade de apresentação pode facilitar neste escalonamento e adesão ao tratamento do paciente. Facilitando a tomada da dose necessária para atingir o alvo do tratamento., Acredito, como médica que trata a doença, que as apresentações de 100 mg e 100 mg vão ajudar no ajuste de dose e adesão ao tratamento correto. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia 100 mg, Positivo e facilidades: Facilidade para ajuste de dose na população pediátrica, Negativo e dificuldades: não houve 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusões de sangue, Penicilina oral, ácido fólico, Glutamina, Crizalizumab, TMO, Positivo: TMO como alternativa curativa para pacientes selecionados e com doador disponível. Crizalizumab com redução das crises algicas. Transfusões regulares simples ou troca com redução de eventos cerebrais. PenVoral com redução das infecções graves. , Negativo: TRansfusões: hiperferritinemia.