

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muita dificuldade de mudança de dose para crianças pequenas. 2ª - Crianças pequenas não conseguem, engolir cápsulas grandes. Acabamos manipulando o q é difícil para famílias pobres. O custo aumenta além das passagens de ônibus para as consultas frequentes devido o controle da medicação. 3ª - As famílias pobres sofrem para pagar a manipulação da medicação 4ª - Economia de medicamentos com posologia menores 5ª - Melhor seria a formulação líquida para as crianças menores. Cápsulas de 500mg é muito difícil das crianças engolirem. Urgente outras opções.
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação é de grande e valorosa importância no tratamento da pessoa com doença falciforme pois contribui muito para a diminuição de crises de dores que nós os pacientes temos, pois são dores quase que insuportável para um adulto imagina para uma criança 2ª - Diminuição de crises relacionadas a doença falciforme, Diminuição de internação em hospitais e prontos atendimentos, melhora na saúde do paciente 3ª - A medicação na rede pública é muito importante pois nem todos os pacientes tem condições de comprar 4ª - Não 5ª - Não
03/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento extremamente importante, fundamental e necessário tem que ser incluso pelo SUS, sou mãe de uma criança que tem crises desde bebê esse medicamento é muito importante e necessário. 2ª - O que for possível para melhorar a qualidade e a expectativa de vida dessas crianças com DF. 3ª - Não tenho condições no momento 4ª - Não tenho condições financeiras. 5ª - O que estiver ao meu alcance e for possível.

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. Hidroxureia é vida para pacientes com, Doença falciforme 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Com essa nova apresentação da hidroxiureia, as crianças conseguiram usar esse medicamento corretamente. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quanto mais cedo as crianças que convivem com doença falciforme tiverem acesso ao tratamento adequado, melhor será, até mesmo para evitar sequelas que a própria doença causa. 2ª - 0 3ª - 0 4ª - 0 5ª - 0
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 - Meu filho não teve mais casos de sequestro esplênico após o início do tratamento com hidroxiureia., 3ª - Necessidade de ter que manipular as cápsulas para se chegar na dose desejada. 4ª - Com a incorporação não haverá necessidade de pagar para manipular fora. 5ª - Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É necessário ser incorporado no SUS, nem todos que usam este medicamento tem condições de comprar, e com a falta do remédio no sistema único de saúde, afeta sua vida diária impossibilitado de viver, com dignidade. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de suma importância para o cuidado e manutenção a saúde da pessoa com Doença Falciforme, promovendo uma melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - O paciente vive bem melhor com o uso do Hidroxiureia 3ª - Menor custo para o Estado, 4ª - Sairia bem mais barato para o governo do que o paciente hospitalizado 5ª - Saúde é um direito de todos e dever do estado
06/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Facilitará sobremaneira a administração e por conseguinte a adesão dos pacientes ao tratamento, em especial as crianças. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito importante a incorporação da hidroxiureia para crianças a partir dos 9 meses. A medicação reduz grandemente a morbimortalidade da Anemia Falciforme. 2ª - Como médico clínico do hemocentro do Oeste do Para, me deparo com vários casos de pacientes com casos graves de anemia falciforme que precisam de múltiplas transfusões e passam por muitas internações hospitalares. Pacientes em uso da hidroxiureia tem uma melhora significativa com redução das hospitalizações e mortalidade. 3ª - Embora o medicamento seja de alto custo, o sistema de saúde acaba por economizar devido a redução das internações hospitalares, das transfusões, fazendo que haja melhora dos estoques dos hemocentros. Além disso, por reduzir as complicações graves da doença, reduz-se a necessidade de fisioterapia e outras medidas para tratar as sequelas da doença. 4ª - O oferecimento da medicação reduz as hospitalizações e gastos hospitalares, além de reduzir a necessidade transfusional 5ª - .

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. HIDROXIUREIA É o tratamento muito importante e o primeiro para pessoas com doença falciforme 2ª - Meu filho melhorou muito 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Melhorar condições clínicas de pacientes 2ª - Melhora de condição clínica 3ª - População pobre precisa do auxílio da medicação 4ª - Menos internações 5ª - Melhora da condição clínica do paciente
09/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para crianças menores essa formulação ajudará na adesão ao medicamento. 2ª - Existem evidências clínicas da importância deste medicamento e que está formulação auxiliará na utilização pelos pacientes menores. 3ª - Reduzirá o desperdício do medicamento. Pois poderá ser utilizada a posologia diária mais adequadamente. 4ª - Xxxxx 5ª - Este medicamento deve ser incorporado ao SUS sem demora.
09/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É DE EXPREMA IMPORTANCIA A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS, POIS ASSIM EVITA O DESPERDÍCIO OU DOSAGEM A MAIS PARA PESSOAS EM SEU USO. 2ª - DESDE QUE INICIEI O TRATAMENTO MINHAS CONDIÇÕES CLINICAS MELHORARAM, SE ANTES TINHA DE 4 Á 6 INTERNAÇÕES POR ANO, HOJE PASSO ANOS SEM INTERNAÇÕES. 3ª - É IMPORTANTE QUE A MEDICAÇÃO SEJA INCORPORADA NO SUS, A MAIOR PARTE DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME, ENCONTRA EM VULNERABILIDADE ECONÔMICA. 4ª - SE NÃO FOR INCORPORADA NO SUS AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NÃO TERAM COMO ARCAR COM A MEDICAÇÃO. ESSAS PESSOAS ESTÃO A MARGEM DA SOCIEDADE. 5ª - SIM. DESEJO QUE A MEDICAÇÃO CO AS DOSAGEM CITADAS SEJAM INCORPORADA NO SUS, HOJE ELA É DISPONIVEL EM 500MG, E MUITAS MÃES ENCONTRAM DIFICULDADES EM FRACIONAR, COM ESSAS NOVAS INCORPORAÇÃO FACILITARÁ NO ACERTO COM MAIOR EFICÁCIA NO TRATAMENTO, E AINDA EVITANDO DESPERDÍCIO.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é muito caro. Por isto deve ser incorporado ao sus. 2ª - Minhas taxas melhoraram com uso do Hydrea 3ª - Nao 4ª - Como estou afastada por invalidez, fica difícil comprar todo mes 5ª - Sim
10/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Hidroxiureia é um medicamento fundamental na garantia da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, portanto quanto antes começar o uso melhor para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Meu filho precisa muito desse remédio e está em falta na farmácia de alto custo 2ª - Estamos tem muitas crises de dor por falta do remédio, precisamos urgentemente, não tenho condições de comprar 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Precisamos de Hidroxiureia
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento deve ser distribuído em toda e rede pública de saúde 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2024	Empresa	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 61 de 20 de dezembro de 2023, a respeito de Hidroxiureia 100 mg e 1000 mg para o tratamento de pacientes com doença falciforme com pelo menos 9 meses de idade 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 em pacientes acima de 9 meses, independente da sintomatologia do paciente. 2ª - A atual apresentação da hidroxiureia distribuída pelo SUS (cápsulas de 500 mg) dificulta a administração da dose correta em crianças porque se faz necessário manipular a cápsula para oferecer doses menores de 500mg, nem sempre garantindo a oferta da dose adequada. A incorporação de comprimidos de 100 mg vai facilitar muito a administração correta da hidroxiureia em crianças a partir de 9 meses de idade, garantindo o sucesso do tratamento. Estamos de acordo com as evidências clínicas utilizadas. 3ª - A ABHH coloca-se à disposição para contribuir de forma técnica e científica. 4ª - A ABHH coloca-se à disposição para contribuir de forma técnica e científica. 5ª - 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. ,
15/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de extrema importância para os pacientes portadores da doença, para que obtenham o melhor e mais precoce cuidado 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que será muito benéfico 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Somos pacientes carentes e precisamos da medicação, porém, tem um alto custo que nem sempre temos condições de pagar 2ª - Vivi anos de sofrimento com crises falsemicas, após iniciar o uso de Hidroxiureia foram raras as crises as quais quando houve foram pela falta de condições pra comprar a medicação 3ª - Esta é uma doença considerada doença do negro o que afeta as famílias carentes no Brasil 4ª - É uma doença que afeta o nosso orçamento, onde muitas vezes não temos condições de arcar com os custos 5ª - Não
28/12/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. E importante a incorporação do Hydrea pois irá dar uma melhor qualidade de vidas as crianças com a doença falciforme, desde os primeiros meses de vida 2ª - A importancia do medicamento e claramente comprovado a sua eficiência no tratamento da doença falciforme 3ª - O medicamento precisa ser incorporado no SUS pois tem um alto custo e as pessoas com doença falciforme, não tem condições de arcar com esse medicamento 4ª - Tem um grande impacto pois devido o alto custo do medicamento as famílias que não tem condições financeiras deixam de comprar o medicamento ou as vezes compram e deixa de levar a alimentação ou deixam de comprar outros medicamentos para sua criança 5ª - #centralizaohydreaministeriodasaudeja
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Fracionar facilita p muitos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Será para melhoria de vida de pessoas que sofrem muito e na sua maioria não conseguem trabalhar por crises da doença, ou seja, tem dificuldade de comprar 2ª - Minha filha quando começou tomar hidroxiureia, alguns médicos foram contra pois ela tinha 2 anos. Mas depois que ela começou tomar, as internações diminuíram muito 3ª - As pessoas que tem anemia falciforme geralmente tem outras comorbidades relacionadas ou não com a doença. Então não tomam apenas 1 medicação, tomam várias. Inclusive para ansiedade e depressão gerada por complicações da doença. Esses remédios nem sempre tem no SUS e juntando todos os remédios, ficam muito caro. Na minha casa fica uma média de mil reais. Isso pq pego o hidroxiureia na farmácia de alto custo, ou então, ficaria mais caro 4ª - Na minha casa os remédios da família ficam em média 1300,00 ou seja, cerca de 1 salário mínimo, temos que trabalhar em vários empregos pra conseguir pagar 5ª - É importante para os pacientes, então é importante disponibilizar de forma gratuita. É um direito!
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos pacientes nessa idade já precisam da medicação pra ter uma qualidade de vida melhor 2ª - Minha filha diminuiu as crises de dores quando iniciou uso do hidroxiureia 3ª - Como não possuo renda ele vindo pelo SUS ajuda muito 4ª - O fato de ser pelo SUS da pra usar o valor em outra necessidade 5ª - Fará a vida das pessoas com AF muito melhor e de qualidade
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu sou uma pessoa com Doença Falciforme, com um diagnóstico tardio, quando uma Hematologista receitou o Hidroxiureia a minha vida mudou pra melhor. 2ª - As evidências clínicas, são menos internações, complicações e sequelas na vida de uma pessoa com Doença Falciforme 3ª - O medicamento pode ser caro, mas a qualidade de vida de uma pessoa com Doença Falciforme, faz com que ela seja produtiva para a economia do país. 4ª - Existem formas do governo fazer cotações, buscando o menor valor da medicação sem deixar a qualidade da medicação ser prejudicada. 5ª - O Governo precisa se integrar mais sobre a Doença Falciforme, fazer campanhas de informação de ampla escala para toda população, e cursos sobre a Doença para os profissionais da Saúde.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho uma filha com anemia falciforme e ela hj tem algumas sequelas q se tivesse fazendo o uso preventivo da médica talvez não teria essas sequelas, que por sua vez iniciou após as sequelas e para. Ao adquirir o sequelas. 2ª - Após o uso da médica ao ela estabilizou as crises algicas 3ª - Eu recebo a medicação do governo do estado pq não tenho condição de arca com a medicaoa 4ª - Nao 5ª - Nao
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Meu diagnóstico aconteceu aos seis meses de vida , Tive muitas crises de dor na infância.. Eu comecei a tomar o medicamento em 2010. Existe uma grande diferença: antes do medicamento eu tinha quase 10 crises por ano. Depois que comecei a tomar o medicamento, minha vida é outra. Consegui trabalhar, cuidar dos meus filhos., estudar.. Tenho melhor qualidade de vida. 2ª - Melhoria no estado clínico do paciente por conta da taxa de hemoglobina S. 3ª - Se o paciente não tem mais crise de dor, ele evita ir às emergências. O custo é mais baixo para os hospitais 4ª - Centralizar a compra do medicamento poderá facilitar o uso em todos os estados brasileiros. Isso pode gerar menos internações e intercorrências favorecendo economia na saúde 5ª - A qualidade de vida do paciente melhora com o uso desse medicamento. Quanto mais precoce a administração dele, menos danos ao organismo do paciente.
28/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Temos diversos associados fazendo uso do hidroxiuréia e é visível a melhoria na qualidade de vida deles. , Essa incorporação traz um ganho também na questão da manipulação da medicação. Muitos pacientes não tem recursos para fracionar em farmácias particulares., Outro ganho será diminuir a idade do uso., Sempre grátis ao conitec e ao SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A hidroxiureia é uma medicação que representa a redenção das pessoas com doença falciforme. Vide maiores informações com Dra Clarisse Lobo, hematologista com larga experiência e pesquisadora do tema. 2ª - Apenas relatar a minha experiência comparando a qualidade de vida das crianças com e sem Hidroxiureia. 3ª - nao 4ª - nao 5ª - nao
28/12/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Espero que seja incorporado no sus 2ª - Dar uma melhor qualidade de vida para paciente 3ª - Muitas pessoas não tem condições de comprar 4ª - Não sofrerá tanto impacto, se for organizar 5ª - Não
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tomo hydroxiureia desse 2001, quando nem existia as políticas públicas para o medicamento, fazendo um efeito muito bom para mim, evitando crises e melhorando qualidade de vida. 2ª - Faço uso e tenho uma boa aceitação com mesmo. 3ª - Não 4ª - Nao 5ª - Não
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. a hidroxiureia é o medicamento mais utilizado para o tratamento de casos mais graves da doença falciforme em todo o mundo, por isso sua importância de incorporação para crianças. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Faço uso do medicamento e não possuo condições de comprar o remédio, por meio do sus, consigo continuar o tratamento. 2ª - Após o uso contínuo do medicamento, houve uma melhora significativa., 3ª - O valor do medicamento não é acessível para a maioria dos pacientes. 4ª - Com o medicamento não sendo disponibilizado pelo sus, muitos pacientes não terão condições financeiras para custear o medicamento. 5ª - É um medicamento de muita importância no tratamento da doença e qualidade de vida dos pacientes.
29/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A hidroxiureia mostrou-se um medicamento super eficiente no tratamento da doença falciforme, mudando a qualidade de vida, longevidade das pessoas que vivem com a doença falciforme. 2ª - diminuição significativas das complicações causadas pela doença 3ª - O fornecimento deve ocorrer de forma gratuita pelo SUS 4ª - O ministério da saúde deve centralizar a compra da medicação, podendo assim monitorar e diminuir custos junto aos estados. Considerando que alguns estados recebem recursos e não distribuem devidamente a medicação. Tal situação tem grande impacto financeiro pois eleva o adoecimento e custos para o estado. 5ª - Hidroxiureia para todos
29/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante para tratamento dos pacientes 2ª - Várias evidências clinicas observados nos últimos 18 anos de atendimento de pacientes falciformes 3ª - Do ponto de vista econômico, o governo estará investindo na prevenção de complicações da doença tanto beneficiará o serviços de saude com menos procura por atendimentos nas emergências, internamentos e transfusões sanguíneas, como o paciente também será produtivo no mercado de trabalho. 4ª - Do ponto de vista do impacto orçamentario, o governo estará investindo numa areas consequentemente economizando em outras 5ª - Não
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para minha filha, o uso da hidroxiureia fez muita diferença. 2ª - Melhorou 90% 3ª - O custo do medicamento é alto para muitas pessoas. Por isso a importância do fornecimento pelo SUS. 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É uma medicação extremamente importante para os pacientes portadores de anemia falciforme, e não devem ficar um dia sem usa lo, e muitos não tem condições para comprar, pois são caros. 2ª - nao 3ª - nao 4ª - nao 5ª - nao