

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ravulizumabe para o tratamento da hemoglobinúria paroxística noturna - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como portadora de HPN acredito que a disponibilização desse medicamento irá melhorar a qualidade de tratamento e vida dos portadores da doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ecumizulab , Positivo e facilidades: Melhora significativa nos exames e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento pelo SUS 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina e Revolade, Positivo: Melhora na saúde, Negativo: Não tive
26/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
26/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes sofrem com doenças raras e a maioria ainda sem diagnóstico definitivo e quando conseguem chegar a ter o diagnóstico após muito buscar e não ter acesso ao tratamento, mesmo sabendo que existe medicamentos que curam ou apenas dão sobrevida e melhora a qualidade de vida. Nossa constituição nos dá esse direito, então o orçamento da saúde se bem distribuído pode beneficiar muito pacientes 2ª - Não 3ª - Não
26/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional atendo diversos pacientes com HPN e vejo que a comodidade posológica pode melhorar e muito tanto a qualidade de vida dos doentes como diminuir os custos (transporte, falta ao trabalho, etc) 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, ravilizumab, cravilizomab e danicopan , Positivo e facilidades: Comodidade (6 infusões anuais ao invés de 24), possibilidade de melhorar a hemólise extravascular de escape e diminuir custos, Negativo e dificuldades: Continua sendo necessário tratamento contínuo, pois não há cura 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab cravilizumab e danicopan, Positivo: Danicopan seria via oral o que ajuda muito , Negativo: Necessidade de judicialização
26/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação fundamental com infusão a cada 2 meses o que melhora consideravelmente a vida destes pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: comodidade e resultado rápido , Negativo e dificuldades: não vi 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: paciente tem que comparecer a cada 15 dias ao serviço e como não tem muitos tem que se deslocar , Negativo: não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS fornece uma enorme gama de tratamentos, porém ainda há um grande déficit de medicamentos necessários para que alguns dos tratamentos ofertados se tornem mais eficientes, podendo otimizar os gastos. 2ª - Não 3ª - Não
26/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos mostraram a eficácia do medicamento e todos os pacientes que tenho conhecimento melhoraram muito a qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ultomiris - ravulizumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes tiveram uma melhora significativa em seu quadro., Negativo e dificuldades: Não tive dificuldades 3ª - Não
26/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A REFERIDA MEDICAÇÃO TEM BONS DADOS DE EVIDÊNCIA E SERÁ UMA EXCELENTE OPÇÃO DE TRATAMENTO PARA UMA DOENÇA GRAVE QUE ATÉ POUCO TEMPO NÃO TINHA MUITAS TERAPEUTICAS DISPONÍVEIS. OS PACIENTES PORTADORES DE HPN TERÃO MUITO BENEFÍCIO. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: O MEDICAMENTO FUNCIONA BEM PARA CONTROLE DE HPN, Negativo: A MEDICAÇÃO NÃO 100% EFICAZ E HÁ CASOS EM QUE NÃO É POSSÍVEL CONTROLE ADEQUADO APENAS COM ELA, E TER OUTRA OPÇÃO TERAPEUTICA É MUITO IMPORTANTE. ALÉM DISSO, NÃO TEM BOA COMODIDADE POSOLÓGICA.
26/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ultomiris irá facilitar muito a vida de nós, pacientes. Diminuir o número de infusões e ter um melhor resultado no tratamento é essencial para melhorar nossa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Melhora de alguns sintomas., Negativo: Desgaste pela proximidade das infusões, dor de cabeça logo após o tratamento e ainda sinto alguns sintomas e tenho exames alterados.
26/12/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento ou medicamento que melhore a qualidade de vida de uma pessoa, deve ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que vai melhorar significativamente a vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
26/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população necessita de tecnologias modernas e efuzazes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem esse direito. Por melhor qualidade de vida! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários , Positivo e facilidades: N/a, Negativo e dificuldades: N/a 3ª - Não
27/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos apontam qualidade de vida melhor aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
27/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que por melhorar consideravelmente a qualidade de vida de pacientes que geralmente já passam por tratamentos tão difíceis, toda melhora na qualidade de vida deve ser buscada. 2ª - Não 3ª - Não
27/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é essencial na vida dos portadores de HPN e necessitados da ajuda do Governo, para sobreviver., A incorporação dessa medicação ao SUS, nos dá a certeza de viver. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Minha vida mudou totalmente, não precisei mais fazer transfusões de sangue, minhas taxas no sangue ficaram equilibradas e tenho boa condição física. , , Negativo: Nada de negativo, uma vez sendo uma necessidade de vida, adaptei-me a receber as incisões, quinzenalmente.
27/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que nós pacientes de HPN temos direito a ter mais medicações no rol de medicamentos, o Soliris é uma ótima medicação, porém em comparação com o Ultomiris, além de ser mais benéfico para os pacientes em relação com o intervalo das infusões, nós temos que ir ao hospital a cada 15 dias fazer a medicação, e tendo a possibilidade fazer a cada 8 semanas é um sonho! Também financeiramente acredito ser mais viável para o Ministério da Saúde. O SUS é referência em tratamento com diversos anticorpo monoclonais para diversas doenças, nada mais justo do que termos mais uma opção para HPN, já que os pacientes que fazem uso do Soliris, passarão a usar Ultomiris. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso apenas do Soliris (Eculizumabe)., Positivo: Tive uma resposta rápida em relação a solicitação da medicação pelo SUS, em um mês e meio já estava fazendo o tratamento. Fui diagnosticada em Março de 2023, já não sinto mais dores abdominais que era o meu maior problema por conta da hemólise intensa que tinha, tenho uma vida totalmente normal graças a medicação., Negativo: Infelizmente realizar a medicação no hospital a cada 15 dias acaba sendo bem cansativo. Dessa forma, acredito que a medicação Ultomiris seria superior para muitos dos pacientes em relação ao tempo de infusão.
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses pacientes sofrem de mais e precisam de um pouco de dignidade isso deve sim ser incorporado no sus 2ª - Não 3ª - Não

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, O Ravulizumabe apresenta diversas vantagens significativas em relação ao tratamento atual 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Eculizumabe (Soliris), Positivo: Os resultados foram bastante benéficos, mas o Ravulizumabe indica:, Diminui o nível de hemólise em comparação com o Eculizumabe, A necessidade de idas ao hospital para fazer as infusões é muito menor, A duração do efeito da medicação é muito maior, , Negativo: Com o Eculizumabe continua havendo hemólise (se bem que mais controlada) e há a necessidade de idas frequentes ao hospital para fazer as infusões
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento deve ser incorporado, nos mesmos moldes de outros considerados de ""alto custo""." 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esquema posológico melhor do que o eculizumab, meia vida, melhor para o organismo do paciente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab e ravilizumab, Positivo e facilidades: o paciente que está em uso do ravilizumab, faz apenas 1x por mês e tem relatado boa adesão ao tratamento, Negativo e dificuldades: o eculizumab tem tido boa adesão por parte dos pacientes e o ravilizumab também 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, Positivo: pacientes tiveram boa resposta a partir que começaram usar o eculizumab, quase cessaram as transfusões, teve paciente que relatou ser igual a uma vitamina que a pessoa toma e sente revitalizado novamente, Negativo: somente a questão de precisar fazer duas vezes por mês e como tem paciente do interior do Estado, eles precisam de um medicamento que necessite fazer uma vez por mês, como o ravulizumab
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que se o medicamento é mais eficaz e tem uma aplicação que reduz as idas aos hospitais é melhor para nós pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso do soliris, e fui muito bem atendida, Positivo e facilidades: Graças ao fornecimento estou viva até hoje , Negativo e dificuldades: Só troquei o soliris, pois entrei em uma pesquisa que o medicamento já não estava funcionando 3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do crovalimabe através de pesquisa clínica , Positivo: Melhoras significativa , Negativo: Até o momento nenhuma
03/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a medicação deve ser universal 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, em anexo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: em anexo, Positivo e facilidades: em anexo, Negativo e dificuldades: em anexo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: em anexo, Positivo: em anexo, Negativo: em anexo
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e tenho uma restrição de não poder me ausentar por mais de 15 dias da minha cidade. Seria essencial ter um intervalo maior entre as doses, isso poderia trazer uma qualidade de vida para a minha rotina. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris/Eculizumab, Positivo: Qualidade de vida e controle da doença., Negativo: Ter que ir 2 vezes ao mês no hemocentro.
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Hemoglobinúria Paroxística Noturna, desde os 30 anos de idade. Minha doença está evoluindo e meu nível de hemoglobina já está entre 8 e 9, frequentemente. Quando pego infecção preciso tomar sangue por conta da anemia (hemoglobina vai para 5-6). Ficar com hemoglobina baixa prejudica meu trabalho pois fico fadigada/cansada além de que eu não posso fazer nenhum esforço físico para não dar urina escura (perda de hemoglobina maior). A evolução da minha doença me leva a ter restrições na vida social e no trabalho para eu não me expor aos riscos de infecção. Qualquer tipo de estresse que meu organismo sofre eu tenho eventos de HPN e qualquer infecção os eventos agravam precisando tomar antibiótico ou internar para transfusão. Os medicamentos são muito caros (ainda, mas acho que vão abaixar de preço com o tempo). Preciso do SUS para me ajudar, pois atualmente os tratamentos são caros é de longo prazo. 2ª - Não 3ª - Não
09/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância, e obrigação do nosso sistema de saúde, fornecer o suporte para essa população. Os tratamentos para essa patologia são bastante caros 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumab tem resultados superiores ao Solires, maior intervalo nas infusões, pois será administrado a cada dois meses, proporcionando maior qualidade de vida aos paciente, trará também grande redução de custos na utilização dos recursos de saúde, gerando economia para o governo em relação aos gastos.. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: O medicamento é que o mantem os pacientes vivos, pois a doença não tem cura apenas tratamento, Negativo: não tem experiencia negativa
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que deveria ser imposto no sus o mais brevemente possivel 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: soliris, Positivo: diminuição quase que 100% de henacias extraída pela urina, e uma melhora nos exames medicos, Negativo: diminuição da imunidade
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É conforto para o paciente o intervalo só medicamento, por isso apoio por ter um irmão que faz uso. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Não tem crises da doença. , Negativo e dificuldades: Alterações de humor. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Não tem crises da doença., Negativo: Alterações no humor.
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o Ravulizumabe esteja disponível pelo SUS a todas as pessoas que dele necessitem, inclusive com indicação para tratamento de Neuromielite Óptica porque vem apresentando resultados excepcionais no controle dos surtos desta doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento Ultomiris. , Positivo e facilidades: Houve imediata interrupção dos episódios de surto da Neuromielite Óptica., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade está no preço de aquisição do medicamento em questão. 3ª - Não
12/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como o Eculizumab tem ajudado pacientes como HPN como eu, acredito que este novo medicamento vai ajudar e muito outras pessoas e será mais uma alternativa para pessoas com doenças ultrararas dando uma melhor qualidade de vida e conforto. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Eculizumab como paciente., Positivo e facilidades: Ainda não tive a oportunidade de fazer o uso deste medicamento, mas acredito que deva ser tão eficaz quanto o Eculizumab., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade, foi em conseguir o remédio uma vez que por não ser incorporado ao SUS, tinha de recorrer a justiça pra obtê-lo e com isso também tinha os atrasos da medicação que por muitas vezes nos fazia perder sessões e ter o agravamento da doença. 3ª - Sim, como paciente, Qual: A medicação ajudou e muito no controle da hemólise, melhora em muitos sintomas em geral além de uma qualidade de vida., Positivo: A medicação é fundamental para a sobrevida, qualidade e conforto dos pacientes de HPN., Negativo: Atrasos na medicação, perda de sessões pela não-entrega do mesmo. Agravamento e piora dos sintomas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ravulizumabe traz inibição rápida, completa e sustentada do sistema complemento e possibilita o aumento de intervalo de infusões para a cada 8 semanas, em um total de 7 infusões por ano. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Não identifico
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível a adição deste medicamento na rede pública de saúde. Pessoas estão sofrendo pela falta da medicação por não terem condições financeiras, sendo que pagamos trilhões de reais em impostos anuais com essa finalidade. 2ª - Não 3ª - Não
27/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pois é um remédio de difícil acesso que facilita a vida de pacientes com doenças raras 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Melhora nos exames de sangue, fadiga e trombose, Negativo: nenhum resultado negativo
27/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ravulizumabe é uma nova opção de tratamento para HPN, já aprovado pela ANVISA e comercializado a partir de 2023. Ravulizumabe (Ultomiris®) promove inibição rápida, completa e sustentada do sistema complemento e possibilita, por apresentar meia-vida aproximadamente quatro vezes maior que o eculizumabe, o aumento de intervalo de infusões para a cada 8 semanas, em um total de 7 infusões por ano, trazendo um impacto positivo na qualidade de vida do paciente. Além disso, o melhor controle da hemólise, mesmo com uma dose do medicamento a cada 8 semanas, reduz de maneira significativa a ocorrência de complicações agudas e crônicas associadas à doença., A eficácia do ravulizumab foi demonstrada em dois ensaios clínicos de Fase 3 (Estudo 301 [N -- 246] e Estudo 302 [N -- 197]). Os desfechos primários de melhora ou normalização do LDH e redução de transfusões foram alcançados. Ravulizumabe é não inferior ao eculizumabe também em relação a quatro desfechos secundários principais, incluindo a proporção de pacientes com hemólise de escape, estabilização da hemoglobina e melhora da fadiga (FACIT). (Lee J.W et al. Blood 2019 Feb 7, 133(6):530-539., Kulasekararaj AG et al. Blood 2019, 133(6):540-549), Estou de acordo com as evidências clínicas utilizadas., 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Ravulizumabe (Ultomiris®) promove inibição rápida, completa e sustentada do sistema complemento e possibilita, por apresentar meia-vida aproximadamente quatro vezes maior que o eculizumabe, o aumento de intervalo de infusões para a cada 8 semanas, em um total de 7 infusões por ano, trazendo um impacto positivo na qualidade de vida do paciente. Além disso, o melhor controle da hemólise, mesmo com uma dose do medicamento a cada 8 semanas, reduz de maneira significativa a ocorrência de complicações agudas e crônicas associadas à doença., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle satisfatório da doença, Negativo: Necessidade de infusão intravenosa a cada 14 dias.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de HPN precisam ter mais uma medicação disponível pro tratamento desta doença, visto que atualmente contamos somente com Soliris que não é uma medicação de fácil acesso ,fazendo assim muitas vezes o paciente ficar por alguns períodos sem A medicação, correndo risco de voltar a ter crises e até trombozes ! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: as crises diminuíram muito,nunca mais minha filha teve trombozes,e começou a ter uma vida normal como qualquer pessoa com o tratamento!, Negativo: O ponto negativo seria só a demora pra conseguir i valor da medicação, já aqui na minha cidade solicito pela defensoria pública e acaba demorando muito pra liberarem o valor!
27/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de expressar minha gratidão e testemunho como paciente diagnosticado com hemoglobinúria paroxística noturna (HPN). Desde 2011, tenho enfrentado os desafios impostos por essa condição, e é com grande entusiasmo que compartilho minha experiência positiva com o tratamento utilizando o Ravulizumabe., Este medicamento revolucionário não apenas aliviou os sintomas da HPN, mas também proporcionou uma qualidade de vida que anteriormente parecia inatingível. Iniciei meu percurso de tratamento com outras opções farmacológicas, entretanto, o Ravulizumabe se destaca como a única terapia que me conferiu uma sensação de normalidade, eliminando completamente os sintomas e permitindo-me viver uma vida plena., O aspecto mais notável do Ravulizumabe é sua administração, que ocorre apenas a cada dois meses, com uma duração de aproximadamente 40 minutos. Essa conveniência é crucial para a aderência ao tratamento, reduzindo significativamente o impacto na rotina diária do paciente., Acredito firmemente que todos os cidadãos diagnosticados com HPN, bem como síndrome hemolítica urêmica atípica (SHUa), merecem ter acesso a esse tratamento excepcional por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). A saúde é um direito fundamental de cada indivíduo, e se uma opção terapêutica eficaz está disponível no mercado, é imperativo que seja oferecida à população., Ao defender a incorporação do Ravulizumabe no rol de tratamentos disponíveis pelo SUS, estamos não apenas garantindo o acesso igualitário à saúde, mas também proporcionando aos pacientes a oportunidade de viverem de forma plena, sem os ônus constantes da doença., Os benefícios comprovados desse medicamento, aliados à sua conveniência no manejo da condição, são razões sólidas para sua inclusão no rol de tratamentos oferecidos pelo SUS. A eficácia do Ravulizumabe não só melhora a qualidade de vida dos pacientes, mas também pode reduzir os custos associados a hospitalizações frequentes e tratamentos de emergência. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente sou paciente em uso do Ravulizumabe, e anteriormente fiz uso do Eculizumabe., Positivo e facilidades: Este medicamento revolucionário não apenas aliviou os sintomas da HPN, mas também proporcionou uma qualidade de vida que anteriormente parecia inatingível. Iniciei meu percurso de tratamento com outras opções farmacológicas, entretanto, o Ravulizumabe se destaca como a única terapia que me conferiu uma sensação de normalidade, eliminando completamente os sintomas e permitindo-me viver uma vida plena., O aspecto mais notável do Ravulizumabe é sua administração, que ocorre apenas a cada dois meses, com uma duração de aproximadamente 40 minutos. Essa conveniência é crucial para a aderência ao tratamento, reduzindo significativamente o impacto na rotina diária do paciente., Negativo e dificuldades: Não há nenhum aspecto negativo, somente benefícios. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe e corticóides., Positivo: O aspecto positivo foi que estava controlando os sintomas da doença., Negativo: Referente ao Eculizumabe, o alto custo e referente aos corticóides os efeitos negativos no corpo e a dependência do remédio.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, minha filha faz uso de um que é muito difícil de fazer de 15 em 15 esse daria uma melhor qualidade de vida e de melhora acredito muito nisso , pois ja fiz algumas pesquisas sobre esse novo composto e é muito promissor 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris - eculizumabe, Positivo: uma melhora no seus índices e das plaquetas , mais ainda muito modesta , Negativo: fadiga
27/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito q todo paciente d HPN assim como eu nesseta de uma qualidde de vida, e se esta medicacao troxer realmente melhoras em nossas cindicoes clinicas ficarei muto feliz como muitos q sobrevivem com essa doenca terrivel q assola nao so a nos mas twmbem a todos da nossa fsmilia 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: ate agora so o eculizumabe 300mg, Positivo: apos o procedimento de infuzao eu nao emolizo,mas porem continuo com a emoglobina de 8,e cada 3meses tenho q fazer transfusao de emassas caso contrario risco eminente de entrar em obito, Negativo: apos o procedimento de unfusao muita enchaqueca
27/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação representa uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com HPN, uma vez que é uma medicação nova, com um intervalo maior entre as aplicações, o que acaba expondo menos os pacientes a riscos hospitalares, visto que os mesmos possuem imunidade mais baixa. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab e Crovalimab , Positivo: Controle das hemolises e um aumento na qualidade de vida, pois sem as medicações necessitava realizar transfusões de sangue todos os meses, o que não preciso mais. Além disso, com essas medicações os sintomas da doença são muito bem controlados, como as dores abdominais e a hemoglobina que é possível manter em uma faixa boa. Isso sem contar o risco de trombozes que existem sem ter essas medicações., Negativo: Nenhum
27/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com HPN precisam de uma variedade de medicamentos para poder ter um tratamento amplo e de qualidade. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe e Crovalimabe, Positivo e facilidades: Recuperação da qualidade de vida e de autonomia do paciente., Negativo e dificuldades: Só o processo de troca das medicações causou desequilíbrio, mas depois tudo foi normalizado. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe e Crovalimabe , Positivo: Recuperação da qualidade de vida e de autonomia do paciente., Negativo: Só o processo de troca das medicações causou desequilíbrio, mas depois tudo foi normalizado.
27/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferecer mais serviços para pessoas portadoras de HPN 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o remédio é eficaz e pode trazer mais qualidade de vida ao paciente, deve sim ser ofertado para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Minha mãe fazia uso do soliris, ficava muito bem quando recebia a medicação, quando o soliris não atrasava., Negativo: Na época o soliris não era fornecido pelo SUS e atrasava sempre, minha mãe acabou falecendo depois de três meses sem o soliris.
27/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser colocado URGENTE no SUS, o mais rápido possível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou aguardando soliris, Positivo: Estou aguardando para iniciar o tratamento., Negativo: Burocracia para conseguir a medicação
27/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai teria melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Meu pai foi salvo por esse medicamento , Negativo: Muitos efeitos colaterais. Há cada 15 dias precisa receber a infusao.
27/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa tratar as doenças raras 2ª - Não 3ª - Não
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Favorável ao medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Bom, Negativo: não
28/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença rara que impacta muito a vida do paciente e familiares, se há tratamento disponível, creio que o paciente merece ser contemplado 2ª - Não 3ª - Não
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - 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, Espera-se que esse novo medicamento traga melhor qualidade de vida ao paciente, pois as infusões quinzenais são exaustivas. Espera-se ainda a melhora no quadro de hemólise e a queda do risco de trombose, além de outros sintomas típicos da HPN como cansaço intenso, cólicas abdominais e palidez. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Familiar faz uso de Eculizumabe (Soliris), Positivo e facilidades: benefícios: aumento de plaquetas e hemoglobina e controle de LDH, Negativo e dificuldades: efeitos colaterais: cólicas, palidez, hemólise 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: aumento de plaquetas e hemoglobina e controle de LDH, Negativo: cólicas, palidez, hemólise
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida das pessoas que necessitam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessário a incorporação desse medicamento, para que os pacientes possam ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante e necessária a incorporação desse medicamento pelo alto custo do produto. 2ª - Não 3ª - Não
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes, pois precisam da medicação para viver e o intervalo de infusões é muito melhor, lhes garante uma melhor qualidade de vida sem dúvida nenhuma. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo: Ressurgiu a vida. Simples assim., Negativo: A distância de nossa cidade mandaram a medicação a 200km de distância da nossa casa. Isso está sendo terrível.
28/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente da medicação eculizumab e sei o quanto ela é importante para mim e para todos que precisa dela será um passo muito grande trazer uma medicação que posso prolongar o tempo de uma dose e outra é mantendo nossa saúde ainda melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhorei minha saúde os exames voltaram com resultados melhores minha saúde é uma com a medicação e outra sem ela, Negativo: Apenas o prazo de uma dose para outra que são apenas 15 dias

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, Melhorara e ajudará na qualidade de vida dos pacientes que precisam da medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Solaris, Positivo: Confiança no paciente, aderência no tratamento, qualidade de vida melhorada., Negativo: Demora no processo de aquisição pelo sistema único de saúde
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo muito alto portanto acho necessário ser gratuito 2ª - Não 3ª - Não
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto vai mudar o curso da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Excelente , Positivo e facilidades: Melhor significativa do paciente, , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
28/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este novo medicamento, vai proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes, pois hoje, o medicamento disponibilizado, requer que, a cada 15 dias o paciente tenha que ir até o hospital para fazer o tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Eculizumab 300mg, Positivo: Conseguiu estabilizar o seu quadro clínico, sem necessitar de internação ou infusão de sangue., Negativo: Não tivemos nenhuma.
29/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no Sistema Único de Saúde, levando em consideração sua eficácia, segurança e qualidade. Além disso, possui uma posologia adequada e cômoda para os pacientes que possuem HPN, por isso, entendo que sua incorporação será de grande valia para nosso sistema de saúde e para nossos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com o ravulizumabe., Positivo e facilidades: Ao utilizar o medicamento em minha profissão, percebi que os pacientes se sentem mais confortáveis com o uso do medicamento em questão, em função de sua posologia adequada. Por isso, a adesão ao tratamento acaba sendo facilitada, o que é um dos pontos principais de desafios que encontramos atualmente ao utilizar um medicamento. , Negativo e dificuldades: O único ponto negativo que encontrei foi a dificuldade de acesso do medicamento no sistema único de saúde. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: A eficácia do produto também foi algo muito positivo para o eculizumabe, pois isso acaba mudando a vida dos pacientes que fazem uso do medicamento., Negativo: O uso de 15 em 15 dias deste medicamento acaba dificultando a adesão ao tratamento e considero isso como um ponto negativo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ravulizumabe apresenta benefícios aumentados em relação ao eculizumabe (utilizado atualmente). Isso pois requisita menos idas ao hospital para realizar infusões, o que auxilia na melhora da autonomia, liberdade e qualidade de vida do paciente. Utilizo o eculizumabe a cada 13 dias aproximadamente, enquanto que com o ravulizumabe utilizaria a cada 08 semanas, em média. Adicionalmente, o novo medicamento pode auxiliar a reduzir o quadro anêmico, o risco de trombose e, conseqüentemente aumentar capacidade dos pacientes de realizar atividades do cotidiano e aumentar a expectativa de vida deles. Ainda, o eculizumabe gera mais custos ao SUS em relação ao ravulizumabe, o que pode auxiliar o SUS a alocar recursos em outras áreas. Outro ponto a se destacar é a redução da quantidade de infusões, que também reduz custos aos hospitais, assim como reduz os danos causados nos sistemas venosos dos pacientes pelas punções frequentes. A adoção do ravulizumabe está justificada nos âmbitos científicos e orçamentário nacional, logo, deve ser incorporado ao sus e disponibilizado aos pacientes com HPN 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe, Positivo: redução dos sintomas e melhora da qualidade de vida, Negativo: infusões constantes e deterioração do sistema venoso em longo prazo
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação deste medicamento ao SUS, serq possível que o paciente execute o tratamento indo ao hospital com menor frequência e também, deste modo, aplicando o medicamento, há uma diminuição na probabilidade de sucesso de complicações como AVC e trombozes. 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para o paciente, pois possui indicação de menor quantidade de infusões 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo e facilidades: melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades: necessidade de grande quantidade de infusões 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: melhor qualidade de vida, Negativo: grande quantidade de infusões
29/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento deve ser atribuído ao SUS para que todos tenham acesso 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que necessitam, devem possuir acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido salário mínimo ser pouco, isso ocasiona que a maioria do povo brasileiro não tem condições de comprar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é extremamente necessário. Estamos falando de um remédio, é importante. 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha percepção como amigo é de que durante o uso deste medicamento a chance de os sintomas aparecerem é bem menor possibilitando uma qualidade de vida melhor, além de que com esse medicamento reduz-se também a frequência das idas ao hospital o que diminui as chances de erros ou problemas durante o tratamento e possibilidade vida normal. 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao rol do SUS, além de representar redução do custo do tratamento da doença para o próprio sistema de saúde, representa também maior conforto para o paciente, tendo em vista a periodicidade mais ampla de sua utilização em comparação com o medicamento alternativo existente. Também, segundo o relatório aqui apresentado, a eficácia do produto é maior, o que justifica plenamente a sua incorporação ao SUS. Conheço portadores de HPV e sei bem o sofrimento, angústia e insegurança por que passam por não contarem com um medicamento eficaz no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz facilidade posológica com maior adesão além de ser uma opção para os pacientes que não vem.respondendo ao tratamento atualmente disponível. 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente o único tratamento incluído no SUS para a doença é o eculizumabe (nome comercial Soliris), que tem a mesma forma de aplicação, mas ocorre a cada 2 semanas, ou seja, uma frequência 4 vezes maior., , Claramente, um dos maiores benefícios do novo medicamento, é o maior intervalo entre as infusões que, além de facilitar a vida do paciente, evita problemas decorrentes dos reiterados acessos venoso necessários para aplicação do medicamento. Por outro lado, a redução na frequência de infusões reduz a necessidade de uso de instalações hospitalares do SUS, que ficam disponíveis para outras necessidades., , Além disso, segundo pesquisas científicas, o novo medicamento tem maior eficácia, inclusive sendo indicado para quem não tem uma resposta adequada ao eculizumabe., , Cabe destacar que o ravulizumabe já está sendo utilizado em pacientes pelo mundo, especialmente nos EUA, no lugar do eculizumabe, de forma generalizada. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento auxilia no tratamento de diferentes pessoas, principalmente em pessoas que têm HPN. Inclusive, facilitando para quem mora em outras regiões, podendo reduzir o número de idas ao hospital para tomar o medicamento. Aumentando, também, a qualidade de vida desses pacientes e possibilidades de emprego para os mesmos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris. , Positivo: Minha filha utiliza o medicamento soliris, que ajudou a trazer mais qualidade de vida para ela, reduzindo os riscos de trombose decorrente da HPN., Negativo: Ela se dirige de 15 em 15 dias ao hospital para tomar o medicamento, com um tempo de espera longo, durante a semana. O que atrapalha na entrada dela no mercado de trabalho.
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode trazer mais qualidade de vida para os pacientes com diferentes doenças raras, como HPN. Diminuindo os riscos de fazer transplante de medula. Além disso, o medicamento trará mais facilidade na ingressão dos pacientes no mercado de trabalho, visto que sua aplicação é em um espaço de tempo maior. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Minha irmã utiliza o Soliris, que traz muita qualidade de vida para ela e auxilia na boa saúde dela. , Negativo: -
29/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes necessitados terão mais fácil acesso aos postos de saúde, evitando filas de espera em hospitais, a medicação duraria mais tempo, pesquisas mostram que ultomiris tem maior eficacia que o soliris 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: soliris, Positivo: uma grande melhora no estado de saúde e emocional, Negativo: o tempo de aplicação ir ao hospital a cada duas semanas. muitos paciente apresentam hemolise, dificuldades de achar veia na aplicação
29/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portadora de HPN à quatro anos e, faço uso do Eculizumab atualmente à dois anos, primeiro através de ação judicial e agora fornecido pelo SUS. A medicação mudou a minha qualidade de vida em 90%, por isso acredito que a utilização de medicamentos como esse podem transformar a vida de inúmeras pessoas e, a incorporação de mais um medicamento cientificamente comprovado com eficácia seria essencial nos dias de hoje. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo o eculizumab à 02 anos, fazendo as infusões quinzenais., Positivo e facilidades: Melhora evidente da qualidade de vida. Atualmente trabalho em dois empregos e estudo, coisas que antes de iniciar o tratamento eram praticamente impossíveis., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. Apenas em relação ao tempo das aplicações, por serem quinzenais e possuírem horários específicos para a aplicação, as vezes é difícil conciliar com horários de trabalho 3ª - Sim, como paciente, Qual: No início, antes de conseguir a medicação, iniciei tratamento através da corticoterapia e anticoagulantes, sem nenhum resultado., Positivo: Nenhum ponto positivo., Negativo: Não tive melhora das crises hemolíticas e, tive várias incidências médicas.

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, A medicação apresenta maior eficiência terapêutica, reduz hemólise, melhora qualidade de vida, reduz a frequência de administração da medicação em comparação com o Soliris, facilita o ônus logístico e impacto no sistema de saúde. Além de ser um dos padrões internacionais de tratamento da HPN, sua eficácia é comprovada e tem um bom perfil de segurança. O SUS tendo essa medicação garante um tratamento de ponta para os pacientes brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ravulizumab apresenta segurança e eficácia comprovadas em hpn. O intervalo de suas administrações é mais prolongado fazendo com que haja melhor qualidade de vida ao paciente e redução dos custos associados a múltiplas infusões 2ª - Não 3ª - Não
31/12/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam dessa medicação para sobreviver, pois ela atualmente, de acordo com estudos médicos é a mais eficiente para a doença HPN, pois ela controla mais os efeitos causados pela doença hematológica. Sou filha de paciente de HPN e precisamos muito que essa medicação seja aprovada, para evitar complicações futuras da doença e até o óbito. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Soliris - Eculizumab que é ministrado atualmente, porém não está sendo suficiente para conter os danos da doença em minha mãe e demais pacientes com HPN, Positivo: As medicações para HPN são de extrema importância para manutenção de uma vida normal, visto que sua falta pode levar a complicações bem como óbito., O remédio bloqueia a hemólise sanguínea e mantém o nível de sangue no organismo do usuário, dando qualidade de vida e amenizando os sintomas. E de extrema importância e necessidade, assim como o ar que respiramos, a água que tomamos., Negativo: Nenhum
31/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem é paciente e sente na pele os sintomas de hemólise, dores, indisposição além de possíveis infecções sabem que qualquer avanço na ciência é um motivo para comemorar acreditando nos estudos e na qualidade de vida que o novo medicamento trará, já li sobre a medicação e sei que ele é superior se comparado com o Eculizumabe pois controla a hemólise de escape causado por outros marcadores além do LDH como a haptoglobina. Todos tem o direito e deve ter acesso a medicação, principalmente por termos apenas uma opção de tratamento e ser absurdamente cara! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: SOLIRIS - Eculizumabe, Positivo: Aumento e estabilidade nos valores de hemograma, diminuição da hemólise (LDH), controle de possíveis trombozes (tive duodenite isquêmica pela falta da medicação e passei vários dias internado)., Negativo: Procedimento muito burocrático, alto custo, requer uma alta frequência de infusões (14 em 14 dias) atrapalhando nossa rotina de trabalho e qualidade de vida.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Atualmente, sou um dos responsáveis pelo ambulatório de falências medulares dentro da Unidade de Hematologia e Oncologia do Complexo Hospital de Clínicas da UFPR e acompanhamos uma quantidade significativa de paciente portadores de Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN). Vimos nos últimos anos a mudança dramática na história natural da doença para os pacientes que tiveram acesso ao uso do inibidor de complemento terminal (Eculizumabe). Mais recentemente, passamos a contar com o Eculizumabe dentro do SUS em uma estratégia que prevê o tratamento e acompanhamento centralizados em ""centros de referência"". Essa mudança no acesso provocou uma acelerada necessidade de organização da logística em torno do tratamento da HPN nos últimos meses, expondo as dificuldades em relação a material humano e recursos para infusões e a necessidade de organização e capacitação de especialistas médicos para o melhor acompanhamento da doença. Esses fatores podem fazer com que a inclusão de Eculizumabe no SUS leve a uma sobrecarga dos recursos disponíveis. Entendendo pela literatura médica atual que a eficácia de Ravulizumabe é equivalente ao Eculizumabe e levará a economia de custos conforme análise já realizada, a minha opinião é que a medicação deva ser incorporada. Saliento que o impacto na economia dos recursos para o SUS é difícil de ser mensurada pois a realidade do nosso país e do SUS faz com que os gastos e o impacto sobre a qualidade de vida sejam diluídos e subestimados. Na nossa experiência, contamos com pacientes que precisam realizar viagens para receberem a medicação a cada 15 dias, com dificuldade para descentralização das infusões e pacientes que acabam por ter dificuldades no trabalho pela necessidade de se ausentarem para realizar a infusão. Tudo isso, muitas vezes, acabam levando o paciente a uma adesão irregular com hemólise de escape. A infusão a cada 8 semanas de Ravulizumabe seria de grande impacto para o melhor organização e tratamento da HPN dentro do SUS." 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora nos parâmetros laboratoriais de hemólise (LDH, hemoglobina), redução no risco de trombose, melhora da astenia e sintomas de dor abdominal, diminuição da necessidade transfusional. , Negativo: Impacto na qualidade de vida, relacionado a absenteísmo do trabalho, impossibilidade de deslocamentos prolongados, flebites e dificuldade de acesso venoso, persistência de anemia e necessidade transfusional.
31/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a vida e qualidade de vida são direitos de todos os Brasileiros , Porém acredito na mediação e negociação para discutir os valores do medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N faço uso, Positivo e facilidades: N faço uso, Negativo e dificuldades: N faço uso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N faço uso, Positivo: N faço uso, Negativo: N faço uso
31/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É medicamneto que pode trazer melhora importante para pacientes com hemoglobinúria Paroxística Noturna. Principalmente por permitir um maior intervalo entre aplicações 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris , Positivo: O Soliris é um medicamento excepcional mas precisa ser administrado a cada duas semanas, Negativo: Nenhum
01/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje estou aguardando o SUS liberar o uso do Eculisomabe para eu sobreviver, pois já dei entrada no hospital Mário Covas em Santo André desde junho de 2023 e até agora nada. , Fiquei internado na UTI e meus rins pararam devido a não tomar a medicação e mais como opção seria bom. Desde que o SUS me forneça para poder viver mais um pouco. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculisomabe , Positivo e facilidades: Sai do hospital e meus rins voltaram a funcionar e minha qualidade de vida melhorou. , Negativo e dificuldades: O não tratamento com o Eculisomabe me colocou na UTI 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença altamente impactante na Qualidade de vida dos pacientes que sofrem desta doença rara e que pode levar à morte. 2ª - Não 3ª - Não
02/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento com o mínimo de validação técnica e científica que apresente resultados positivos e que contribuía para reduzir a dor/sofrimento do paciente, com mínimos de efeitos negativos, deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
02/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação será útil para pacientes que não responderam ao eculizumabe e para os outros pacientes principalmente da nefrologia 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ainda não tive experiência com o uso dessa medicação, Positivo e facilidades: ainda não tive experiência mas em pesquisas clinicas é essencial para pacientes com HPN não responsivas ao eculizumabe, Negativo e dificuldades: por enquanto não tivemos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: excelente resposta para pacientes que vinham recebendo transfusão de concentrado de hemácias e a partir do uso de eculizumabe, não mais precisou das transfusões, Negativo: alguns pacientes não responderam ao eculizumabe e voltaram a ter trombozes
02/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho hemoglobínúria paroxística noturna e atualmente faço o tratamento com o eculizumabe, com 26 aplicações no ano, o que acaba sendo muito cansativo., Com o revulizumabe eu teria apenas 7 aplicações no ano, o que me deixaria melhor por mais tempo! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe, Positivo: Eu voltei a ter a minha vida normal, não tive mais trombozes e não precisei mais de transfusões de sangue., Negativo: nenhum resultado negativo ou dificuldade
02/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já que traz benefícios aos pacientes e a longo prazo é menos custoso ao sistema que a outra opção de tratamento, parece ser uma boa escolha a todos ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes devem ter receber um tratamento melhor , para que tenham mais chances de recuperação e sobrevida, visto que o medicamento, os faz precisar de menos infusões de sangue pelo ano. 2ª - Não 3ª - Não
02/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de suma importância para as pessoas portadores dessa doença esse medicamento para ajudar no tratamento 2ª - Não 3ª - Não
02/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado e direito do cidadão 2ª - Não 3ª - Não
02/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da HPN é fundamental para a sobrevivência e a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Com o Eculizumabe não tive mais hemólise e minha disposição melhorou significativamente, mas o Ravulizumabe promete muito mais vantagens., Negativo: Não tive efeitos adversos, mas a necessidade de maior frequência das infusões do Eculizumabe (em comparação com o Ravulizumabe) é uma desvantagem
02/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e faço uso do eculizumabe há 2 anos, porém me foi indicado pelos médicos o uso de ravulizumabe para melhora da minha qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Me ajudou mas o ravulizumabe é minha indicação principal para melhora dos sintomas., Negativo: Não tive um resultado tão satisfatório com o Soliris
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 46.877.432/0001-86 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NÚMERO EXCESSIVO DE INFUSÕES
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente necessário para a sobrevivência de quem tem a doença. E por ser extremamente caro, concordo que o SUS promova o acesso a este medicamento de forma gratuita 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida do paciente, reduzindo o número de infusões anuais. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sorilis (HPN), Positivo e facilidades: Desenvolvimento físico do paciente, redução na aparição das manchas roxas na perna, coloração dos lábios estável, redução no amarelo do globo ocular, Negativo e dificuldades: Apenas na primeira infusão houve reação alérgica do paciente, o mesmo apresentou coceira na pele. Nas demais infusões não houveram nenhuma intercorrência 3ª - Não
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhora de vida aos pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ecoluzumabe, Positivo e facilidades: Os resultados me deram esperança de vida., Negativo e dificuldades: Demora na entrega do mesmo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Usei vários outros medicamentos , Positivo: Melhora., Negativo: Falta do medicamento, afetando a saúde .
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, o tratamento disponível para HPN no SUS necessita de 26 infusões ao ano. A nova opção diminui consideravelmente o intervalo, passando para um total de 7 infusões ao ano, o que traz maior qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Melhora dos exames em geral, estabilização da doença., Negativo: n/a
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos paciente, ter uma medicação que podemos diminuir o tempo para aplicar , é muito bom ... Para nós será uma mudança enorme , Pois não precisaremos aplicar a cada 14 dias , como é hoje . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (Eculizumab), Positivo: Muitos bom , sem a medicação não tenho vida e com certeza, venho a óbito , Negativo: Nenhum resultado negativo.
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mas barato, assim não faltará mais para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida vale a pena! Se existe um medicamento que possa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, porque não incorporar? 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Menos transfusões e internação , Negativo: Nenhum resultado negativo
04/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação de uma nova opção de tratamento junto a SUS trará mais qualidade de vida ao pacientes, o que é de suma importância para a sociedade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente em tratamento com o Eculizumabe a 3 anos, tendo o diagnóstico de HPN há 5. Sempre soube do Ravulizumabe através de pesquisas da internet e sempre vi que os estudos tinham resultados muito bons, sem falar no preço total de 1 ano de tratamento e na melhora da qualidade de vida por não precisar fazer infusões a cada duas semanas. Assim, recomendo que este seja incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida, menos fadiga, não precisei mais de transfusão de sangue, não tive mais dores no estômago (sintoma da HPN) e uma estabilidade geral perante a doença., Negativo: A manutenção do tratamento com infusões a cada 2 semanas impõe restrições no meu local de moradia, trabalho, lazer, viagens, dentre outros.
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A indicação do Ravulizumabe apresenta várias vantagens em relação ao tratamento atual 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu pai usa Eculizumabe (Soliris) há vários anos., Positivo: A hemólise diminuiu, mas a hemoglobina nunca alcança bem o nível desejável, Negativo: O nível de hemoglobina continua mais baixo do que deveria, além de haver a necessidade de idas frequentes ao hospital para aplicar Eculizumabe (Soliris)
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento eficaz, que vai melhorar a vida do paciente, reduzindo suas idas ao hospital ou clínica, com os mesmos resultados do seu antecessor, o eculizumabe 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe., Positivo e facilidades: eculizumabe, melhora expressiva, laboratorial e clínica. porém a infusão venosa do mesmo a cada 15 dias, torna-se um sacrifício e gasto do aparato hospitalar, enquanto o ravulizumabe alonga o período de aplicação substancialmente, melhorando a qualidade de vida do paciente e menor honeração hospitalar. , Negativo e dificuldades: as dificuldades foram as inerentes da distribuição dos medicamentos em tempo ideal. políticas para a saúde nesta área tem que ser reforçadas, pois é angustiante o paciente não receber o medicamento de acordo com a posologia. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticosteroide, Positivo: resultados parciais, resultados nulos, resultados com efeitos colaterais inerentes ao uso contínuo e persistente das mesmas, Negativo: resultados parciais, resultados nulos, resultados com efeitos colaterais inerentes ao uso contínuo e persistente das mesmas
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O período entre infusões do ravulizumabe é muito maior do que o período do eculizumabe, atual medicamento utilizado pelo SUS, melhorando muito a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Fim do mal estar, dor, cansaço e icterícia causados pela doença, Negativo: Período curto entre aplicações gera dificuldade em encontrar veias na hora de aplicar a infusão
04/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, novos métodos terapêuticos pelo SUS são importantes para que os doentes tenham acesso a maior qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É interessante o SUS disponibilizar o medicamento. Ter que ficar indo a hospital a cada 15 dias é ruim e cansativo, atrapalhando a logística do hospital e dos pacientes. A medicação não impede totalmente a hemólise em comparação com a medicação nova que é bem eficaz. Muitos dos pacientes precisam ficar fazendo transfusão de sangue e o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação aponta maior eficácia em relação ao Soliris. Trazendo melhor qualidade de vida e comodidade ao paciente por ir ao hospital apenas a cada 8 semanas ao invés de 2. Os problemas com acesso venoso seriam reduzidos e teria uma menor ocupação da rede hospitalar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe - Soliris , Positivo: Melhora no estado clínico, apesar de não combater por completo os todos os clones, assim podendo ocorrer escape de hemólise., Negativo: Não agir em todos os clones.
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, seria ótimo para a Saude dos pacientes pois ficaria mais longo o tempo de medicação, sofreros muito com a falta hoje do jeito que é 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe, Positivo: ele ajuda a ter uma vida normal, Negativo: mais o tempo de medicação é curto de 15 em 15 dias e sempre falta essa medicação ou chega com atraso
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento será de muita importância no tratamento de muitas pessoas, diminuindo o número de aplicações durante o ano, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo e facilidades: Mudou a vida da minha mãe. sem esse medicamento, ela não vive, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Todos os exames melhoraram 100%, Negativo: Nenhum
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que posso melhorar a qualidade de vida do paciente tem que ser incorporado ao sus para a melhora da saúde do paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que possa melhor a qualidade de vida da pessoal doente, diminuindo as idas ao hospital. 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São vidas que serão salvas, deveria ser obrigatório oferecer medicamentos à quem necessita 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque diminui a frequência de infusões, desta forma melhora a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento trará melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes, já que sua infusão é de 8 em 8 semanas e o medicamento atualmente fornecido pelo SUS (Eculizumabe) é realizada a infusão a cada 15 dias, inclusive com diminuição nos custos de infusão. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anticoagulante, exames de sangue para monitorar anemia, feito com muita frequência. , Positivo: Evitar trombose. , Negativo: Não se aplica
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medição vai diminuir os intervalos de infusão de 15 dias para 2 meses 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Elevar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida do paciente, de grande importância 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá beneficiar muitos pacientes que não têm condições de arcar com os custos da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo fato de diminuir a quantidade de infusões ... Ter um prazo mais extenso .. o processo ficaria menos doloroso.. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizimab, Positivo e facilidades: Controlar meu Idh e poder ter minha rotina diária na minha vida profissional e familiar .. , Negativo e dificuldades: Nenhum ... 3ª - Não
05/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudará muito a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação incorporadora ao SUS contribuirá com a qualidade de vida do paciente que precisa dessa medicação, já é tão difícil viver com uma doença com a qual você não sabe se realmente o tratamento será eficaz, que pelo menos a medicação seja melhor. 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento já conhecido e estudado pela comunidade médica. O Estado tem o dever de fornecer em sua rede de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje os pacientes portadores de HPN fazem em torno de 25 injeções, com o novo medicamento reduziria para 7 injeções, o que traria mais qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga está a muito tempo na fila a espera desse medicamento. Por várias vezes esteve internada grave na UTI. Esse medicamento dará mais qualidade de vida e esperança de dias melhores pra ela. 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento de qualidade de vida da população impactada, pela redução do número de infusões necessárias. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu irmão vive com a doença HPN e a qualidade de vida dele depende muito de medicação ministrada a cada duas semanas, a oportunidade de tornar a vida dos doentes menos penosa deve ser uma prioridade dos órgãos de saúde responsáveis. 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Essa doença ""rara"" ainda é desconhecida pela população (e muito mais pela população das periferias ou de baixa renda). Os medicamentos para tratamento são raros e normalmente difíceis de serem encontrados no sistema privado. E na maioria das vezes, possuem alto custo. Assim, este medicamento precisa ser disponibilizados no Sistema Único de Saúde." 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou há mais de um ano com o processo na justiça, esperando a liberação para o Soliris, pois só posso transplantar se tiver com essa medicação. Acredito que com a incorporação do Ravulizumabe, poderá ajudar muitas pessoas que dependem dessa medicação pra viver. Além de ser melhor pro paciente com infusões espaçadas, o custo seria menor para o Governo. Portadora de SHUA, renal crônica, precisando de transplante de rim urgente e essa medicação pra sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O novo remédio se mostrou superior ao Soliris (atualmente utilizado pela minha filha) para combater as hemólises no C3 e C5, A distância entre das aplicações possibilita ela perder menos dias de trabalho e ter uma vida menos impactada pela doença. Ele segura melhor a hemólise quando o paciente adoece. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora do Idh, qualidade de vida, melhora da anemia., Negativo: Hemólise extravascular, dor crônica, piora da hemólise quando existe alguma infecção
05/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ravulizumabe ao SUS pode beneficiar os pacientes com diagnóstico de HPN que ainda sofrem com fenômenos de hemólise de escape e também aqueles pacientes com dificuldade aos centros de infusão. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: Normalização do DHL, melhora da anemia, resolução dos fenômenos de hemólise, não ocorrência de complicações relacionadas à doença e, conseqüentemente, melhora na qualidade de vida dos pacientes. , Negativo: Fenômenos de escape de hemólise.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que pode ajudar varias pessoas que possuem a doença HPN, assim como a minha mae. Se for disponibilizado ao SUS varias pessoas vão se beneficiar e ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mae tem que tomar ferro regularmente por conta da doença que as vezes causa anemia. , Positivo: Quando minha mae toma ferro a anemia dela melhora , Negativo: Nao tive
05/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo indivíduo merece tratamento para doenças das quais é portador. 2ª - Não 3ª - Não
06/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção importante de tratamento para Hemoglobinúria Paroxística Noturna com bloqueio do C5, promovendo bloqueio da hemólise intra e extravascular e consequentemente redução de eventos de trombozes venosas e arteriais, danos renais, e diminuindo necessidade transfusional. 2ª - Não 3ª - Não
06/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que o tipo de medicamento seja incorporado pois ele fará diferença na vida de pessoas que possuem a doença, dão uma qualidade de vida melhor para ela 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que irá auxiliar na qualidade de vida e eliminar a hemolise. 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser uma linha mais evoluída, a administração da medicação é mais espaçada, eleva a qualidade de vida do paciente, na medida que torna o tratamento menos oneroso ao SUS e à União. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente Eculizumabe, Positivo: Estabilizou a doença, aumentou a qualidade de vida da minha filha, possibilitando a mesma trabalhar e levar uma vida quase normal. , Negativo: Necessidade de deslocar-se a clinica a cada 15 dias para a aplicação da medicação, sendo que a mesma não é 100 por cento eficaz na cura.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foi um grande ganho para os pacientes com HPN a incorporação do eculizumabe, que é uma droga revolucionária na inibição do complemento. Devido a sua meia-vida, necessita de aplicação a cada 15 dias, o que gera um transtorno para os pacientes que precisam se deslocar até os centros que fornecem a medicação, geralmente nas capitais. O ravulizumabe reduz muito a necessidade de comparecimento ao centro de infusão, melhorando e muito a qualidade de vida dos pacientes, especialmente aqueles de regiões mais remotas. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: O medicamento é eficaz e seguro, reduzindo o risco trombótico, apesar de permitir hemólise de escape em alguns pacientes., Negativo: A frequência de infusão a cada 15 dias na fase de manutenção
08/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Dado o benefício de diminuir o número de infusões que o paciente precisa fazer durante o ano, acredito que seja uma ótima opção afinal para muitos pacientes o maior ponto negativo do tratamento atual é a quantidade de infusões pelos motivos de ser ""custoso"" muitas vezes em tempo ou dinheiro de locomoção ao hospital." 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo: Há uma grande melhora na qualidade de vida do paciente após o início do tratamento de HPN com o medicamento Eculizumab (Soliris), uma grande parte disso se deve a amenização dos sintomas da doença., Negativo: Até o momento não observei nenhum ponto negativo em relação ao medicamento.
08/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Soliris e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemólise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe/Soliris., Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a minha vida., Negativo: A medicação Eculizumabe/Soliris NÃO está impedindo totalmente a hemólise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisam ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Soliris é muito ruim, pois é muito cansativo e também prejudica a saúde das nossas veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.,
08/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já existe o eculizumab, o ravulizumab tem uma posologia bem melhor para o pcte, que só precisará se deslocar para fazer infusão a cada 2 meses, num total de 7 doses ao ano. Isso dará mais comodidade ao paciente, com a mesma eficácia e segurança do eculizumab. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Posologia bem mais cômoda para o pcte com eficácia e segurança comparada à do eculizumab, Negativo e dificuldades: Acesso à medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Controle da atividade da doença, melhora na qualidade de vida, redução complicações e do risco de óbito, Negativo: Posologia, acesso

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos o diagnóstico de pessoas medicadas w com isso tendo uma qualidade de vida muito melhor, e até com diagnósticos de transplante e o medicamento está conseguindo fazer com esse procedimento não seja concluído. Sabemos todos os pós que um transplante pode trazer., Que esse medicamento entre para o rol do SUS definitivamente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Não fazer a transfusão, procedimento altamente delicado. Vida mais tranquila, doença controlada., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
08/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
08/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por tratar-se de uma doença ultra rara, merece atenção especial dos Órgãos responsáveis. O mau controle ou não tratamento da doença culmina em morte precoce e piora importante da qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: Diminuição da hemólise, melhora de Sobrevida e Qualidade de Vida., Negativo: custo e dificuldade de acesso.
08/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que o SUS forneça tratamento adequado, para esse tipo de doença. 2ª - Não 3ª - Não
08/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
09/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus sim, irá facilitar a vida dos pacientes de Hpn, serão menos infusões muitos sofrem com dificuldade ao acesso a centro de infusões, pacientes não precisaram pegar licença seguidas dos seus trabalhos, haverá menos gastos com deslocamento do paciente, diminuirá custos ao sus devido intervalo de infusão ser maior que a atual medicação disponível, haverá menos ocupação de leitos diminuindo custos ao governo, quantidade de frascos para os centros armazenar irá diminuir, também custos com logística e insumos irá diminuir... 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Controlou a hemoglobulinuria paroxística noturna , Negativo: Durante uso do eculizumab teve desenvolvimento de alergia, precisando fazer uso de antialérgicos antes da infusão, e tenho muita dificuldade com acessos venosos, pois veias ficam resistentes doloridas devido ao curto intervalo de uma infusão e outra, dificuldade no acesso ao centro de infusão pela distância..

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, Sou a favor da incorporação do medicamento ao SUS, para a garantia do direito constitucional à saúde e pelo o q se sabe, o medicamento trouxe resultados positivos para quem tem HPN.. 2ª - Não 3ª - Não
09/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação ao SUS democratiza o acesso. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravalizumabe, Positivo e facilidades: Recuperação imediata, Negativo e dificuldades: Dificil acesso pelo valor 3ª - Não
09/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será eficaz o auxílio aos necessitados que não têm o suporte monetário cabível ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
09/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é a única forma de manutenção da saúde dos que sofrem de hemoglobinúria paroxística noturna 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O ravulizumabe permite que o paciente tenha uma vida praticamente normal. Do contrário, sem o medicamento a pessoa está sempre no hospital. Não pode trabalhar, estudar, sequer sair normalmente., Positivo e facilidades: A disposição física volta ao normal, a paciente recupera as energias para desempenhar a vida normalmente. De forma independente, Negativo e dificuldades: Não identificamos 3ª - Não
09/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ravulizumabe a cada 8 semanas tendo em vista que a segurança e eficácia são de desfechos favoráveis para tratamento HPN., Do ponto de vista como profissional da saúde e os cuidados de saúde, visando bem estar do paciente, nosso principal foco neste contexto, um intervalo de dosagem maior de ravulizumabe versus eculizumabe pode reduzir a carga do tratamento e a utilização de recursos de saúde e pode expandir o acesso a pacientes que não conseguem cumprir a dosagem de eculizumabe a cada 2 semanas., 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: COMO PROFISSIONAL DA SAUDE E TRABALHANDO DIRETAMENTE COM PACIENTES QUE USAM MEDICMANETO ECUZUMABE, POR TERMO CENTRO DE APLICÇÃO DE MEDICMANETOS DE ALTO CUSTO (CEDMAC), COM CERTEZA A APROVAÇÃO DO MEDICAMENTO RAVULIZUMABE ESPAÇANDO O TRATAMENTO A CADA 4 OU 8 SEMANAS MELHORARIA DE FORMA INEVITAVEL A ADESÃO DO PACIENTE AO TRATAMENTO DE HPN. REDUZINDO GASTOS PUBLICOS ENTRE OUTROS FATORES FAVORÁVEIS., Negativo e dificuldades: COMO PROFISSIONAL DA SAUDE E TRABALHANDO DIRETAMENTE COM PACIENTES QUE USAM MEDICAMENTO ECUZUMABE, POR TERMOS CENTRO DE APLICÇÃO DE MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO (CEDMAC), TEMOS VISTO A DIFICULDADE DA LOCOMOÇÃO DOS PACIENTES DE SUAS CASAS ATÉ LOCAL DE APLICAÇÃO, POR SUA PATOLOGIA SER A CADA 2 SEMANAS, INTERFERINDO DIRETAMENTE NA ADESÃO AO TTO. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, cabe a união fornecer o bem estar (saúde) para todos, medicamentos e demais serviços/atendimento ao paciente de qualquer natureza 2ª - Não 3ª - Não
09/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou responsável pelo diagnóstico e acompanhamento dos pacientes com HPN que realizam o teste de citometria de fluxo. A melhora dos índices laboratoriais como anemia e hemólise são impactantes com o uso do Ravulizumabe, resultando em uma ótima qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e Ravulizumabe., Positivo e facilidades: Níveis de hemoglobina (anemia) e LDH (hemólise) evoluírem para a normalidade., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: Níveis de hemoglobina (anemia) e LDH (hemólise) evoluírem para a normalidade., Negativo: Nenhum.
09/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Procurei saber a opinião da médica que me acompanha e ela falou que também é um medicação eficiente e segura.. Temos muita dificuldade para aquisição da medicação para nossa doença por ser a única existente e valor muito elevado, tendo outra medicação, acredito que será mais fácil e rápido o início do tratamento, assim diminuindo o número de pessoas que morrem por não conseguirem a medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Depois do uso dessa medicação me senti mais forte, diminuiu a fadiga e passei a ter mais qualidade de vida, Negativo: Não considero nenhum resultado negativo
09/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Minha irmã faz uso deste medicamento, e foi muito bom o sus fornecer a medicação, durante muito salvou a vida dela., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
09/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma alternativa para o tratamento de HPN, tendo em vista que há pacientes que não se adaptam aos tratamentos já aprovados. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Ele possui eficácia., Negativo: Ter que infundir quinzenalmente

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, Toda opção de tratamento que traga conforto e qualidade de vida ao paciente é válida. 2ª - Não 3ª - Não
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, aumentará o intervalo de aplicação das infusões. no nosso caso específico temos que viajar 500km a cada 14 dias para ir ao centro de referência. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe solires, Positivo: melhora de todos os sintomas adversos, hemolize, transfusões, disfagia, Negativo: curto espaço de eficácia, 14 em 14 dias
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visando a quantidade e qualidade de vida dos pacientes, esse medicamento deve ser incorporadora ao SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: O medicamento faz com que tenha uma boa qualidade de vida, retornei ao trabalho, usando o medicamento tenho um má vida normal , Negativo: Para min o resultado e positivo, , Mas com essa medicação nova teremos menos infusão para realizar
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito eficaz e ajudará todos que precisam de tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Tive uma qualidade de vida muito melhor com o medicamento, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos. 3ª - Não
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento reduz a necessidade do paciente ir ao hospital para receber a medicação, sendo 1 vez a cada 8 semanas, em comparação ao medicamento atual (Eculizumabe - 01 vez a cada 02 semanas, aproximadamente). Além disso, espera-se que com o Ravulizumabe reduza a anemia, assim como os riscos de outras complicações como trombozes e AVC. Deve-se levar em conta que o Ravulizumabe é mais barato que o Eculizumabe, o que geraria uma economia considerável para o SUS. 2ª - Não 3ª - Não
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento reduz a necessidade do paciente ir ao hospital para receber a medicação sendo 1 vez a cada 8 semanas, em comparação ao medicamento atual (Eculizumabe - 01 vez a cada 02 semanas, aproximadamente). Além disso, espera-se que com o Ravulizumabe reduza a anemia, assim como os riscos de outras complicações como trombozes e AVC. Deve-se levar em conta que o Ravulizumabe é mais barato que o Eculizumabe, o que geraria uma economia considerável para o SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao SUS devido a sua importância para quem tem a doença e não possui recursos financeiros para custear 2ª - Não 3ª - Não
10/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que, com a revisão de dados econômicos (modelagem e impacto), será possível tomar uma decisão de forma transparente, uma vez que as evidências clínicas apontam para não-inferioridade entre os comparadores. 2ª - Não 3ª - Não
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solires, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será uma alternativa disponível aos pacientes de HPN, além do eculizumabe, para a garantia da sobrevivência de nossos queridos amigos e familiares. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris eculizumabe, Positivo: Meu tio usa eculizumabe, percebo que ele pode levar uma vida praticamente normal graças a esse medicamento, fazendo suas atividades diárias, com muita qualidade de vida., Negativo: Somente a FALTA DE ECULIZUMABE lhe faz muito mal, necessitando de internação hospitalar, devido aos sintomas graves de anemia severa, insuficiência renal, risco de trombose, disfagia, hematúria, dor abdominal, fadiga extrema, precisando de mais de uma transfusão de sangue e tratamento com medicamentos paliativos para conseguir sobreviver.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sofro de HPN desde 2004 e sempre sofri muito com os sintomas da doença. Graças a Deus há cerca de 6 anos surgiu a oportunidade de me medicar com o medicamento Ravulizumabe e a minha qualidade de vida melhorou demais. Não sinto as dores e nenhum dos péssimos sintomas que sentia antes. Assim como eu com certeza muitas outras pessoas portadoras da doença poderão ser beneficiadas e terem suas vidas m&#xdada, s com a utilização do referido medicamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Não sinto cansaço, não sinto fadiga, não sinto falta de ar e nem dores nos ossos. Todos esses sintomas eram gritantes antes de me medicar com o Ravulizumabe., Negativo e dificuldades: Nenhum! 3ª - Não
10/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população brasileira, na sua grande maioria, tem muita dificuldade de acesso a medicamentos. Quandoi é possível incorporar, deve-se fazê-lo sempre 2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo e facilidades: O Paciente melhorou muito após inicio do tratamento,No começo tinha menos de 40 mil plaquetas, hoje, após 4 anos já tem de 120 / 130 mil, , Negativo e dificuldades: Não teve 3ª - Não
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente hpn e eu desejo muito a nova medicação.. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Menas idas em hospital , Negativo e dificuldades: São várias doses ao ano 3ª - Não
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Se puderem perder um tempinho, peço para participarem desta consulta pública, pois trata-se de um medicamento de altíssimo custo a ser incorporado no SUS., , https://www.gov.br/participamaisbrasil/consulta-publica-conitec-sectics-n-62-2023-opinio-ravulizumabe-para-o-tratamento-da-hemoglobinuria-paroxistica-noturna, , Segue exemplo , Eu acho que deve ser incorporado ao SUS, , • Medicamento: Eculizumabe (nome comercial Soliris), de “altíssimo custo”, inacessível a qualquer classe social., , • De Positivo: Paciente voltou a ter vida normal após inicio do tratamento, quando diagnosticada a doença, tinha menos de 40 mil plaquetas, hoje, quatro anos após já estão em torno de 120 / 130 mil, onde o mínimo aceitável são 150 mil, conforme parâmetros médicos., , • De Negativo: Nenhum, somente o inconveniente da aplicação ambulatorial a cada duas semanas e pela vida toda." 2ª - Não 3ª - Não
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos medicamentos de alto custo, precisamos do apoio do SUS, pois é a única saída para quem não tem condições nos medicamentos de alto custo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe - Soliris, , , Positivo e facilidades: Minha amiga voltou a ter vida normal após inicio do tratamento, quando diagnosticada a doença, tinha menos de 40 mil plaquetas., Após quatro anos após já está em torno de 120 / 130 mil, onde o mínimo aceitável são 150 mil, De acordo com os médicos., , Negativo e dificuldades: Nenhum.... 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação com melhores taxas e melhor adesão a longo prazo para o paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, Positivo: medicação muito similar com boa resposta de forma geral e controle de HPN em muitos casos, Negativo: eculizumab precisa ser infundido a cada 14 dias, dependência crônica dos pacientes aos serviço de sa''úde assistencial
10/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento se trata de anticorpo monoclonal anti C5 para tratamento de HPN. A HPN se trata de doença gravíssima, incurável, mas passível de controle com tratamento adequado. Atualmente a HPN já conta com tratamento pelo SUS, porém a vantagem do ravulizumab é que não houve inferioridade em comparação ao tratamento disponível pelo SUS, porém com maior comodidade posológica, o que impa são equiparáveis (desde que são realizados menor número de aplicação com o primeiro), acredito fortemente que há benefício no Ravulizumab e este deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab., Positivo: Muito eficientes e com poucos efeitos colaterais., Negativo: Posologia difícil de aderir a longa prazo. Como o paciente melhora muito com o tratamento, e passa a ficar completamente assintomático, quer voltar a sua vida normal, e aplicações a cada 2 semanas dificultam a adesão.
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Estou me sentindo muito melhor depois que comecei a fazer tratamento com esse medicamento , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem quer ser implementado no SUS visando o bem está do paciente e o tempo de tratamento q será diminuído visto q o paciente poderá está tomando o remédio a casa 2 meses o q trará uma qualidade vida muito melhor 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que a incorporação do ravulizumabe seria apropriada, pois além de demonstrar resposta completa, rápida e sustentada do sistema complemento, tem como importante diferencial a posologia, com aplicações a cada 8 semanas, o que facilita a adesão e a garantia de melhor resultado. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora na taxa de hemólise e redução do risco de trombose, Negativo: Elevada frequência de aplicações, o que dificulta a adesão para pacientes que residem longe do local da infusão
11/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com o relatório para a sociedade, entendo que o medicamento representa um aumento na qualidade de vida e no custo do tratamento para o SUS. Ainda que hajam poucas pessoas diagnosticadas com a doença no Brasil e no mundo, é de direito delas ter á disposição medicamento efetivo de forma acessível 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população brasileira deve ser contemplada com todo e qualquer medicamento no âmbito no SUS, único modo que a maioria tem de tratar a saúde e ter uma chance 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bertozomibe, Positivo e facilidades: Medicamento que mantém a saúde do meu pai plena e adormece o mieloma multiplo , Negativo e dificuldades: Não 3ª - Não
11/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra nós ajudar 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab- Soliris, Positivo: Melhor condição de vida , Negativo: Nenhuma
11/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio pode salvar vidas e as pessoas com esta doença vivem muito bem quando estão usando o medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento: Eculizumabe (nome comercial Soliris)., , Positivo e facilidades: De Positivo: Paciente voltou a ter vida normal após inicio do tratamento, quando diagnosticada a doença, tinha menos de 40 mil plaquetas, hoje, quatro anos após já estão em torno de 120 / 130 mil, onde o mínimo aceitável são 150 mil, conforme parâmetros médicos., , Negativo e dificuldades: De Negativo: Nenhum, somente o inconveniente da aplicação ambulatorial a cada duas semanas e pela vida toda. 3ª - Não
11/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS por oferecer uma melhor qualidade de vida ao paciente tendo em vista que o paciente vai fazer apenas 7 infusões ao ano, enquanto que o soliris são 27 infusões ao ano. Diante disso vai aumentar o espaço no ambiente hospitalar. 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada ao SUS para melhora de vida do paciente e aumentar a possibilidade de levar uma vida funcional. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Meus exames melhoraram, dores, cansaço e fadiga diminuíram, diminuiu a quantidade de medicamentos que tomava diariamente., Adquiri uma qualidade de vida que não existia anteriormente. , Negativo: O único problema que tenho é ter que ir a cada 15 dias tomar o medicamento, é algo cansativo, faz perder dia no trabalho, fora o gasto que acaba gerando.
11/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de HPN, faço uso do Soliris - Eculizumab, e o tratamento atual nos reduz possibilidades de uma vida normal. Então essa nova medicação nos ajudaria. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo e facilidades: Com o atual não tive experiência, somente com o que faço a cada 14 dias, Eculizumab., Negativo e dificuldades: Com o Eculizumab, a frequência que fazemos, o tempo que passamos no hospital nos impossibilita de uma vida normal. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente Eculizumab é transfusões de sangue e plaqueta., Positivo: Não tive , Negativo: Não tive

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ravulizumabe a cada 8 semanas não é inferior ao eculizumabe a cada 2 semanas em todos os desfechos de eficácia em pacientes com HPN virgens de tratamento com inibidor de C5., O ravulizumabe proporcionou inibição imediata, completa e sustentada de C5 durante todo o intervalo de doses de 8 semanas, ao contrário do eculizumabe., , A vida dos nossos pacientes com HPN é bem complicada, porque precisam estar no centro de infusão a cada 2 semanas. Temos pacientes do interior que viajam muitos kms. Com o ravulizumab, eles só precisaram tomar a medicação a cada 8 semanas. Uma melhora importante da qualidade de vida deles. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Faço parte do centro de infusão de eculizumab em Fortaleza, Ceará e acompanhamos de perto os paciente com HPN que est´ão em tratamento com eculizumab,, Não temos no momento pacientes em uso de ravulizumab., Positivo: Eculizumb tem trazido melhora da qualidade de vida, diminuição de hematúria., Negativo: A medicação precisa ser realizada a cada 2 semanas.
11/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deveria ser a base para todos os tratamentos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo e facilidades: O tratamento do meu filho estabilizou o situação dele de saúde , Negativo e dificuldades: São vários retornos e aplicações e não é próximo a nossa residência 3ª - Não
11/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente tende a ter uma melhor qualidade de vida pois reduz o número de infusões! 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação além de propor melhorar a condição de hemólise, apresenta também melhora no tempo de tratamento ao invés de 15 em 15 dias como o Soliris o indicado é 2 em 2 meses, melhorando a qualidade de vida do paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (eculizumabe) e Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na hemólise, ainda não muito significativa por poucas infusões devido ao início recente do medicamento. Melhora da disposição relacionado ao cansaço que a doença causa., Negativo e dificuldades: Dificuldade nenhuma pois, a aquisição foi feita judicialmente. Resultados negativos seria alguns efeitos colaterais já informados na bula. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: No meu caso Soliris não foi efetivo no tratamento da doença. Não obtive melhora com a medicação., Negativo: No início muita cefaleia, mas também já relatado como efeito colateral na bula.
11/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante de patologia extremamente grave, que é a HPN, e pelo fato de estudos atualizados mostrarem sua eficacia, aliado ao fato de se ser doença de evolução crônica, com o surgimento de complicações futuras, com necessidade de realização de hemodialise, e também pela inexistência de tratamento convencional, e ainda, pela comodidade de aplicação, considero viável a liberação do referido medicamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica e laboratorial, , Menor taxa de internação , Negativo e dificuldades: Custo financeiro, Pouca familiaridade em geral dos profissionais de saúde com a doença e com o medicamento, 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em existindo benefícios para os pacientes portadores de HPN e consequente melhora na qualidade de vida dos mesmos com a nova tecnologia do medicamento, entendo ser benefício a incorporação no sus. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora da qualidade de vida e maior autonomia para desempenhar as atividades rotineiras sem os riscos de trombozes e tão pouco a fadiga e cansaço da anemia, por conta da hemólise que a doença traz , Negativo: A necessidade de uma maior quantidade de infusões que de certa forma deixa o paciente sem muita flexibilidade
11/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ravulizumabe representa um avanço no que toca ao tratamento da HPN, visto que, em termos práticos, contribui para a redução das infusões quando comparado ao tratamento atual (melhor adesão, redução de custos práticos) e proporciona maior controle da doença no que toca ao escape de hemólise que pode ser visto com o eculizumabe. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: O medicamento mostrou resposta importante na maioria dos pacientes que o utilizaram, sendo esta em termos práticos: o aumento da hemoglobina, redução de hemólise e, na verdade, até melhora da pancitopenia com redução da necessidade transfusional. , Negativo: A experiência de um paciente não foi exitosa em relação à melhora da pancitopenia. Esse paciente até melhorou provas de hemólise, mas manteve pancitopenia importante com necessidade transfusional mesmo com propedêutica adequada não evidenciando aplasia ou hipoplasia medular (biópsia de medula óssea, mielograma).
11/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemólise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solires, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha irmã., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemólise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisam ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solires, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha filha., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
11/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu pago muito imposto e desejo que parte deste, seja destinado ao tratamento de doenças de pessoas com baixa renda 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai proporcionar uma condição de vida muito melhor as pessoas com hpn 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando se trata de melhorar a qualidade de vida do paciente, é necessário fazer tudo o que há ao alcance. Passar por transplante de medula óssea (eu já fiz) é muito difícil e não ter acesso a um medicamento de melhor qualidade para o tratamento que precisa fazer, é no mínimo desesperador, e no caso, desumano se há a possibilidade de oferta, mas não é aprovado por questões burocráticas. 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante que o medicamento fosse incorporado pelo sus, ajudaria muitas pessoas e salvaria vidas de pessoas que não tem acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para manter a saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente esse medicamento vai me ajudar a diminuir as idas no hospital pra fazer infusão. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (Eculizumabe), Positivo: Melhora na hemólise., Negativo: Não tenho.
11/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim facilita a vida e a paz de quem necessita desse tratamento 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Droga com bons resultados de controle sobre patologia que debilita tanto os pacientes. E traz qualidade de vida no que diz respeito aos períodos de aplicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: nenhum, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: controle de hemólise , Negativo: periodicidade de aplicação
12/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida do paciente, pois necessita de menos infusões, também diminuir o custo do governo com as infusões 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: o Eculizumabe é que me mantém vivo, pois a HPN não tem cura, apenas tratamento, Negativo: nenhum
12/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que está medicação ravulizumabe ,seja incorporado no SUS. Pois a mesma segundo estudos dará mais qualidade de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris., Positivo: Com a medicação soliris,minha qualidade de vida mudou muito e para melhor. Antes da medicação fazia várias transfusões de sangue eo quadro da doença (hemoglobinuria paroxística noturna) piorava muito ., Negativo: O único ponto negativo era a falta da medicação (soliris). No início era bem complicado a entrega.
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é essencial para pessoas com HPN. Hoje, tenho minha mãe que sofre tendo que fazer infusões duas vezes por semana (isso quando o remédio não falta). Esse daria uma qualidade de vida extraordinária. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: O positivo é o tratamento da doença, realmente o quadro melhora., Negativo: A grande quantidade de infusões no ano, travando a vida do paciente.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solires, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
12/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso do Eculizumab 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Positivamente uma melhora no aspecto da saúde , Negativo: Nenhuma
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda opção que melhore a qualidade de vida dos portadores de HPN e outras doenças raras devem ser disponibilizadas, neste caso diminuir a quantidade de infusões melhora não somente a qualidade de vida como a necessidade de recursos financeiros. Cada dia que um paciente precisa fazer infusão é uma dia de trabalho perdido, custo com deslocamento, e na grade maioria das vezes atendimento precário... Diminuindo isso beneficia o atendimento público que poderá designar este tempo para o atendimento de outras pessoas. Todos ganham! 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhor comodidade posológica em relação ao eculizumabe melhora o acesso de pacientes de municípios pequenos e que ficam distantes dos centros de referência. O menor número de aplicações anuais equilibra o custo em relação ao eculizumabe. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, , Positivo: Redução de transfusões, sintomas e de episódios de tromboembolismo. , Negativo: Visitas a cada 2 semanas, dificuldade com transporte.
12/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com essa doença também têm direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque todos tem direito a receber o tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação tem eficacia semelhante ao Eculizumabe com melhor posologia, o que facilita uso em pacientes que morem longe de centros de infusao 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ravalizumabe em pacientes com HPN, Positivo e facilidades: Melhora comodidade posologica, Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: alta eficacia, com melhora qualidade de vida do paciente, Negativo: aumento risco infecções
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que incluir 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento vital para o paciente 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, vai trazer melhor qualidade de vida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela informação pelo médico, o medicamento nos traz mas benefícios, a infusão é feita a cada 02 meses. E para nós que moramos longe do Hospital, no meu caso, há mais de 200 km, fica mais fácil ir a cada 02 meses e também mais barato a nossa ida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe / Soliris, Positivo e facilidades: Uma vida nova, não precisei mais fazer transfusões de sangue, consigo manter minha rotina diária dos meus fazeres., Negativo e dificuldades: A dificuldade acontece quando o governo não compra e fornece a medicação corretamente. Isso causa piora no nosso estado de saúde e pode até causar a morte. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe / Soliris, Positivo: Uma vida nova, não precisei mais fazer transfusões de sangue, consigo manter minha rotina diária dos meus fazeres, tenho uma vida normal usando medicação., Negativo: O resultado negativo acontece quando o governo não compra e fornece a medicação corretamente. Isso causa piora no nosso estado de saúde e pode até causar a morte.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como representante de associação que assiste inúmeros pacientes com doenças graves e raras, também assistimos inúmeros pacintes com HPN. Ao longo de mais de 10 anos pudemos veer a imensa diferença e beneficios na via destes pacientes com a utilização do Soliris (atualmente incorporado ao SUS). O Ravulizumabe, é um tratamnto muito semelhante ao Soliris, mas que apresenta beneficios significativos: entre eles, um controle melhor da hemolise intravascular e por consewuencia redução em eventos tromboticos, redução drastica do numero de infusões (o primeiro em torno de 26 infusões anuais, a droga ora analisada entre 6 ou 7 infusões anuais. isto promove maior adesão, reduz problemas nas atividades laborarais do paciente, evita aesso vnoso a ada 14 dias, diminui os custos com a internação, tanto com materiais, profissionais e vagas. O custo de ambos os tratamentos é muito semelhante e o Ravulizumabe acaba ficando mais em conta, se levarmos em consideração a redução drastia com os custos das infusões. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicamentos para HPN (Soliris), para mucopolissacaridoses, em suas diversas formas, raquitismo, entre outros, Positivo e facilidades: facilidade no acesso ao tratamento, maior conhecimento por parte dos profissionais de saúde., Negativo e dificuldades: Em alguns casos uma distancia muito grande entre os centros credenciados e a residencia dos pacientes, a demora com a efetivação e disponibilidade da terapia pele SUS, após a sua incorporação e algumas vezes a falta de tratamentos, mesmo já incorporados. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , (Soliris), Positivo: facilidade por parte dos pacientes ao acesso a terapia., Negativo: demora na implementação da incorporação, sendo que até o momento ainda não está totalmente implementada em todo o país. Em alguns asos enorme distancia entre os centros e a residencia de alguns pacientes.
12/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não entendo dos parâmetros técnicos, mas só de pesquisar o nome do medicamento e da doença, já é sufuciente para acreditar que seria muito importante ter esse tratamento pelo SUS. O SUS salva muitas vidas, pode ajudar a salvar a vida dessas pessoas com doença tão rara 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para apoio aos que necessitam da medicação. Medicação muito cara que a grande maioria não tem recursos para bancar. 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com eficácia comprovada para hemoglobínúria paroxística noturna e com posologia mais fácil (a cada 8 semanas) do que o eculizumabe (a cada 2 semanas) o que é especialmente importante para os pacientes mais humildes e que moram mais distantes dos centros de referência, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe. Todos em pacientes com HPN pacientes participantes de pesquisa clínica., Positivo e facilidades: Eficácia comprovada e facilidade posológica. , Negativo e dificuldades: Nada significativa. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e crovalimabe. Todos em pacientes com HPN. O crovalimabe somente em pacientes participantes de pesquisa clínica., Positivo: Mesmos do ravulizumabe mas, no caso do eculizumabe, aplicações a cada 2 semanas. O crovalimabe ainda não está disponível no Brasil., Negativo: Nada significativa.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, beneficiará os pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: não tenho experiencia , Positivo: não tenho experiencia , Negativo: não tenho experiencia
12/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento ravulizumabe é de grande importância para pacientes de HPN, uma condição que leva a risco de vida, sem os cuidados necessários. Mesmo sendo uma doença rara, os pacientes merecem o mesmo cuidado que outros têm no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença ainda pouco difundida, entendo ser importante a publicidade e especial atenção pelos órgãos governamentais e políticos 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se à pessoas que necessitam de um medicamento para ter uma vida melhor este medicamento deve sim ser fornecido pelo SUS pois trabalhamos e pagamos impostos altíssimo então é o mínimo que merecemos ,ter um sistema de saúde de qualidade! A saúde de muitas pessoas está dependendo deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um avanço em termos de comodidade e praticidade .O ravulizumab tem uma duração de ação mais longa em comparação com o eculizumab, permitindo uma dosagem menos frequente. Este intervalo de dosagem prolongado pode proporcionar maior conveniência e potencialmente melhor adesão ao tratamento em certos pacientes com distúrbios como a hemoglobinúria paroxística noturna (HPN). 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhor aderência e conforto para o paciente , Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, ciclosporina, corticosteroides, Positivo: O eculizumabe foi o protótipo dos inibidores de complemento que mudou o curso natural da doença e melhorou sobrevida global e livre de eventos. Os demais eram tóxicos e pouco eficazes., Negativo: Toxicidades que iam de lesão renal e hipertensão a distúrbios visuais, diabetes e sem uma eficácia sobre a biologia da doença.
13/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo a eficácia comparada entre os 2 medicamentos para hpn similares, tornar-se necessário fazer a avaliação do preço. A empresa deve se comprometer com um contrato de fornecimento mais barato e honrá-lo. O médico poder ter um arsenal maior, ajuda no processo terapêutico para aqueles pacientes que não respondem a algum medicamento. Uma segunda opção sempre é bem vinda, sem onerar o sistema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele deve ser incorporado ao SUS por ser um medicamento que oferece mais qualidade de vida ao paciente que a versão atual que o SUS oferece. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, no qual faço uso atualmente., Positivo: Eculizumab é um medicamento que funciona para mim,e me faz ter uma vida normal porém não oferece qualidade de vida, a cada 15 dias tem que ir no hospital, Negativo: Qualidade de vida, pois tem que manter as infusões em dia para ter vida normal, no entanto tem que ir no hospital para realizar as infusões
13/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença rara, porém com alta taxa de complicações e de mortalidade. Se os pacientes não respondem a terapia vigente, não há outra opção de tratamento. Além disso, com intervalo mais longo de aplicações, há menos uso de leitos hospitalares e o paciente se torna mais produtivo no mercado de trabalho. Tenho pacientes com HPN que não conseguem fazer planos de mais longo prazo pelas infusões muito frequentes, com cursos de aperfeiçoamento, estágios. Além de comprometer sua qualidade de vida, impede seu crescimento profissional. Em termos de instituição de saúde, as aplicações frequentes também oneram o sistema. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: O tratamento vigente hoje foi modificador da doença, aumento expectativa de vida e melhorando qualidade de vida., Negativo: Risco aumentado de meningite
13/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solires, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
13/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solires, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para o tratamento desta doença e que, infelizmente, não está ao alcance de todos aqueles que o necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
13/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quaisquer medicações que realmente necessárias para uma melhor qualidade de saúde deveriam ser incorporados pelo SUS sim 2ª - Não 3ª - Não
13/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a importância de conseguir espaciar o tempo de aplicação e melhora a qualidade de vida. , 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com eculizumabe, Positivo: Controle da doença e melhora da hemólise , Negativo: unicamente ter aplicação a cada 15 dias
13/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemólise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE/SOLIRES, Positivo: foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemólise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisam ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
13/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda não faço uso de nenhum medicamento, mas sei que se eu comesse um tratamento minha qualidade de vida iria melhorar. E a comodidade do paciente por ir ao hospital apenas a cada 8 semanas ao invés de 2 ajudaria na recuperação, , e os problemas com acesso venoso seriam reduzidos por causa da frequência menor. A ocupação da rede hospitalar com as infusões diminuiria. E as pesquisas apontam maior eficácia do remédio em relação ao soliris. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe Infusão a cada 8 semanas) tem ação prolongada, reduzindo a carga de tratamento comparado ao Eculizumabe (infusão a cada 2 semanas)., Eculizumabe : 25 infusões/ano, Ravulizumabe: 7 infusões ano. Segundo dossie apresentado pela empresa isso gera uma economia para o SUS de aproximadamente 115 milhoes. O perfil de segurança e tolerabilidade, segundo os estudos o Ravulizumabe é comparável ao eculizumabe, bem como a qualidade de vida alcançada. O controle da hemólise intravascular também é melhor controlada com o Ravulizumabe., 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhor controle da hemólise. Melhor adesão ao tratamento devido ao maior intervalo entre as infusões. Ausencia de eventos adversos, exceto a cefaleia na primeira infusão. Segurança, tolerabilidade, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da hemoglobina, melhora da astenia, controle da hemólise, Negativo: Alguns paciente mantem um certo grau de hemólise extravascular (hemólise de escape). , A necessidade do paciente ir ao centro de infusão a cada 2 semanas, interferindo na rotina de trabalho, estudo, deslocamento para aqueles que moram distante
13/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solire, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
13/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solire, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
13/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer remédio que traga o benefício do paciente levar uma vida próximo da normalidade deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento pacientes raros terão ao invés de 27 infusões no ano serão só 7. Irá melhorar e muito a vida da minha irmã. 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento pacientes raros terão ao invés de 27 infusões no ano serão só 7. Irá melhorar e muito a vida da minha tia. 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento pacientes raros terão ao invés de 27 infusões no ano serão só 7. Irá melhorar e muito a vida da minha tia. 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Relatório deixou de abordar importantes pontos favoráveis à incorporação do medicamento Ravulizumabe no tratamento da HPN, concluindo que a ÚNICA diferença notável entre os dois medicamentos é a frequência de uso. Como bem sabido, a HPN é uma doença crônica, cujo tratamento é contínuo e as compras dos medicamentos são feitas diretamente pelo MS. É uma grande preocupação, que afeta minha saúde mental, saber se terei medicamento de 14 em 14 dias para infundir e os atrasos na distribuição não são raros. É realmente muito incerto, e o peso dessa dúvida compromete o planejamento da vida pessoal e profissional. Terei remédio daqui 3 meses? Se eu não tiver, estarei viva? Com o uso do Ravulizumabe essa preocupação seria atenuada, ademais essa posologia facilitaria o acesso e manutenção do tratamento por pacientes que moram longe dos grandes centros urbanos (onde se situam os centros de referência). A depender do perfil socioeconômico e etário do paciente, o deslocamento quinzenal para grandes centros urbanos pode ser um dificultador para adesão ao tratamento. Com o Eculizumabe são necessárias aproximadamente 26 infusões por ano contra 7 infusões do Ravulizumabe, assim, além dos custos de administração considerado no relatório, é preciso ponderar os custos de armazenamento do medicamento nas farmácias, de distribuição para os estados após as compras, de redução da demanda dos hospitais. Com o Ravulizumabe, o planejamento de compra centralizado feito pelo MS também será racionalizado, isso porque as aquisições agrupadas poderão serão feitas de forma mais espaçada, reduzindo a demanda de trabalho no órgão público. Esses fatores reduzem igualmente o impacto de incorporar essa tecnologia no orçamento público. Com a redução na frequência de uso, o cuidador (normalmente um familiar que se dispõe a acompanhar nas consultas, infusões, exames) também terá uma melhora na qualidade de vida, podendo ter mais tempo para focar em suas questões pessoais. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: O Eculizumabe (Soliris) já um grande medicamento para o tratamento da HPN, com esse fármaco o risco de mortalidade relacionado a um evento trombótico foi eliminado. O paciente tem os níveis de hemólise intravascular (LDH) reduzidos e melhoras nos sintomas de forma geral, como a anemia, cansaço. Mas ainda é possível e necessário fazer avanços sob as óticas da posologia (conforto), custo e acesso ao tratamento., Negativo: Não percebi efeitos adversos ou resultados negativos com o uso do Eculizumabe (Soliris). É realmente um medicamento notável, controla uma doença grave e rara sem efeitos adversos perceptíveis.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento é essencial para a melhoria de todos 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para o tratamento da patologia 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O relatório dispõe que há dúvidas em relação à economia a longo prazo. Ainda que uma futura análise do NATS conclua que os custos de aquisição sejam equivalentes, é preciso considerar que o custo de administração do Ravulizumabe sempre será significativamente inferior ao do Eculizumabe dado que as posologias são distintas (variação de 74% segundo relatório). E nessa análise econômica não foram contabilizados outros custos indiretos como: uso de leitos/poltronas para infusões dos centros de referência (com a redução da frequência de uso haverá mais leitos/poltronas disponíveis), horas de trabalho do corpo técnico dos centros de referência responsáveis pelas infusões e do Ministério da Saúde responsável pela compra dos medicamentos (as aquisições poderão ser feitas de forma mais espaçada ao longo do ano, ou seja, menos processos administrativos), armazenamento e logística de distribuição dos medicamentos, deslocamento dos pacientes que fazem tratamento fora de domicílio (TFD). Poder tomar um medicamento a cada 2 meses, em vez de a cada 2 semanas, tratará conforto para o paciente e sua família, já que é comum ocorrerem atrasos na entrega do Eculizumabe e a angústia acerca da continuidade do tratamento é constante. Com o tratamento mais espaçado, espera-se que o Ministério da Saúde consiga se planejar melhor para as compras centralizadas. Isso também me proporcionará tranquilidade e tempo disponível como cuidadora da paciente, pois como mãe idosa é uma rotina puxada acompanhar as idas frequentes ao hospital para consulta, infusões, exames. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: O uso do Ecumulizame pela paciente da minha família foi um divisor de águas no tratamento da HPN. Antes, a paciente tinha uma fadiga considerável que limitava o desempenho de atividades rotineiras e profissionais. Após o início das infusões de Ecumulizame, os resultados positivos foram imediatos com destaque para a redução da hemólise, de dores abdominais e de cabeça, do cansaço, da hemoglobínúria (urina escura). Fico em paz ao saber que os riscos de trombose com o uso do Ecumulizame são reduzidos, pois está associado a principal causa de morbidade da doença., Negativo: Não foram observados resultados negativos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o , Ravulizumabe, é administrado com menos frequência do que a alternativa já disponível no SUS (, E, culizumabe,) , , haverá ganhos para qualidade de vida do paciente, , a saber, : (, i,) redução dos deslocamentos para os centros de referência para fazer a infusão (7 infusões anuais do , Ravulizumabe, X 26 infusões anuais do , Eculizumabe,) , –, é bom considerar esse ponto sob o aspecto da se tratar de uma doença crônica que exige tratamento contínuo e que carece de outras terapias auxiliares, que também , demandam, tempo do paciente e do cuidador, (como , atendimento psicológico ou psiquiátrico), . Ademais, muitos pacientes moram em cidades que não possuem centros de , referência, , , (, ii,) , redução , da exposição do paciente em ambiente hospitalar e do número de acesso intravenosos, feitos para infusão, – é arriscado para um paciente que toma , medicamento, o, que suprime o sistema de defesa estar frequentemente em hospitais, isso foi observado de forma contundente durante a pandemia de Covid-19, , , (, iii,) possibilidade de planejar a vida a longo prazo, - estudos, viagens a trabalho e turismo, compromissos pessoais, , e (, iv,) , redução da ausência no trabalho para fins de, infusão – passará de , meio período a cada 2 semanas para meio período a cada 8 semanas, . Esses fatores também influenciarão na , adesão ao tratamento pelos pacientes, . Ademais, a posologia do , Ravulizumabe, permitirá a, redução , do uso de recursos públicos , para armazenamento e distribuição de medicamento e , ocupação de leitos/poltronas para infusão. 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Hemoglobinúria paroxística noturna e posso falar com propriedade como seria benéfico o tratamento com ravulizumabe que permitirá o aumento do intervalo da aplicação do medicamento, trazendo com isso mais qualidade de vida para todos os pacientes. Fazendo com que as infusões não sejam quinzenais e todo o deslocamento para o local da aplicação tão frequentes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento com eculizumabe, Positivo: Diminuição do risco de vida e melhora na qualidade de vida, Negativo: Limitação devido ao intervalo de 15 dias em casa aplicação e deslocamento para o local
14/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com eficácia comprovada através de estudos clínicos com inibição do complemento estável e menor risco de hemólise de escape., Além de apresentar administração a cada 8 semanas o que facilita a administração para pacientes que fazem infusão em cidades distantes das que moram. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade na administração da posologia com resultados adequados para controle da hemólise intravascular., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Resultados muito bons para controle da hemólise intravascular quando usado de maneira adequada. Redução na necessidade de transfusão dos paciente e nas internações por anemia hemolítica sintomática., Negativo: Dificuldade com fornecimento adequado da medicação, pacientes ficam por períodos sem distribuição da mesma o que compromete o tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O desenvolvimento de posologias de um medicamento com o mesmo mecanismo de ação faz parte da sua história natural seja migrando para uma forma de infusão venosa para subcutânea ou infusões com maior intervalo entre as aplicações. , Os estudos pivotais do ravulizumabe atingiram os desfechos de não inferioridade de eficácia em relação ao eculizumabe com toxicidades semelhantes. Os desfechos em qualidade de vida foram marcadamente superiores no braço do ravulizumabe versus o eculizumabe., É sabido que na avaliação de uma nova tecnologia pelas ATS os desfechos em qualidade de vida se apresentam numa hierarquia de relevância aos desfechos de eficácia, segurança e de economia em saúde. , Podemos exemplificar o caso de uma paciente de nossa região em uso de eculizumabe e que apresenta transtorno do espectro autista grave. Neste cenário, o benefício em qualidade de vida dessa paciente é inquestionável pela troca posológica de eculizumabe para ravulizumabe., Deste modo, reiteramos pela incorporação ravulizumabe no tratamento de Hemoglobinúria Paroxística Noturna., 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Remissão completa da HPN, Negativo: Dificuldade de treinamento da equipe pelo no PCDT e posologia quinzenal de um paciente que já está em remissão de sua doença
14/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos podem ser a única forma de salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de HPN em tratamento por eculizumabe há aproximadamente um ano, faço infusões quinzenais para controlar a doença. O principal benefício do ravulizumabe seria a possibilidade de realizar infusões a cada oito semanas, o que contribuiria para a minha qualidade de vida. Como não há serviço na unidade de saúde em que faço o tratamento nos fins de semana, preciso interromper o trabalho quinzenalmente para fazer as infusões. Além disso, a avaliação do meu médico é que, no meu caso, me beneficiaria do ravulizumabe por este medicamento ser mais adequado ao peso do paciente. Tenho 1,92m e 114 Kg e a dose adaptada ao meu peso evitaria eventuais riscos de hemólise de escape. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da anemia, não tive necessidade de transfusões. Controle de eventos trombóticos. Antes de ter acesso ao eculizumabe, tive dois eventos de trombose (um TEP e uma trombose na próstata), Negativo: Nenhuma. Como se trata de um imunobiológico, tive alguns episódios de infecção em 2023, mas não está clara a relação de causa e efeito com o eculizumabe
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem eficácia no tratamento da doença e é de altíssimo custo que o torna inacessível a qualquer classe social 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado, pois ajudará os pacientes portadores de HPN a diminuir as idas aos ambulatorios para fazer infusão. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe), Positivo: Minha irmã como paciente obteve melhoras com essa medicação., Negativo: Minha irmã obteve melhoras.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos mostram que a medicação é segura e eficaz 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, apenas conhecimento teorico, Positivo e facilidades: Os estudo mostram q a droga é eficaz e segura, Negativo e dificuldades: . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: .., Negativo: .
14/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha contribuição é no sentido de chamar a atenção para considerar o impacto no sistema de saúde e na vida das pessoas do maior número de infusões do Eculizumab x Ravulizumabe (quinzenal x bimensal). Via de regra, os hospitais já têm dificuldade para agendar infusões, cujas poltronas e equipes (compartilhadas com infusões de quimioterapia), são geralmente escassas. À medida que o número de pacientes / infusões aumenta, o custo de ampliação de estruturas, equipes e deslocamento / custos indiretos para o paciente também deve ser considerado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Simples aplicação, baixíssima toxicidade. Eficácia já demonstrada., Negativo e dificuldades: Acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Eficácia, disponível no SUS, Negativo: Posologia, nem todos os pacientes apresentam melhora completa

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em conversa com médicos especialistas em HPN e que já conhecem e tem pacientes utilizando o Ultomiris, o que foi relatado sobre alguns benefícios seria: , , Para pacientes que mesmo utilizando o soliris não tivessem um controle total da doença., Assim, foi verificado nos estudos , um melhor controle da hemólise intravascular, e por consequência uma maior redução do risco de eventos trombóticos., Além de que o , Ravulizumabe (Ultomiris), é administrado a cada 8 semanas, e eculizumabe, administrado a cada 2 semanas. Os estudos mostraram um bloqueio melhor de C5 pelo Ultomiris, fornecendo inibição imediata e completa do complemento terminal, com um perfil de segurança semelhante ao Eculizumabe. Ele obteve uma melhora nos valores da hemoglobina, melhor proteção contra os eventos trombóticos, através da redução completa dos níveis de C5. , , Além do que as infusões a cada 8 semanas possibilitaram maior conforto aos pacientes, pela redução drástica do número de vezes necessários para o comparecimento aos centros de infusão., Este intervalo maior entre as infusões tb possibilita a redução dos custos de utilização de recursos de saúde, bem como melhora em muito a adesão dos pacientes ao tratamento, uma vez que muitos moram em outros municípios ou em bairros muito distantes dos Centros de infusão., Também o benefício de não precisar fazer acesso venoso a cada 2 semanas que provoca problemas em muitas pessoas. A cada 8 semanas fica bem menos comprometido., O ultomiris tem um custo praticamente igual ao soliris, e traz benefícios evidentes de conforto, saúde e uma redução significativa de ocupação da rede hospitalar e dos profissionais de saúde. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe), entre outros , Positivo e facilidades: Em conversa com médicos especialistas em HPN e que já conhecem e tem pacientes utilizando o Ultomiris, o que foi relatado sobre alguns benefícios seria: , , Para pacientes que mesmo utilizando o soliris não tivessem um controle total da doença., Assim, foi verificado nos estudos , um melhor controle da hemólise intravascular, e por consequência uma maior redução do risco de eventos trombóticos., Além de que o , Ravulizumabe (Ultomiris), é administrado a cada 8 semanas, e eculizumabe, administrado a cada 2 semanas. Os estudos mostraram um bloqueio melhor de C5 pelo Ultomiris, fornecendo inibição imediata e completa do complemento terminal, com um perfil de segurança semelhante ao Eculizumabe. Ele obteve uma melhora nos valores da hemoglobina, melhor proteção contra os eventos trombóticos, através da redução completa dos níveis de C5. , , Além do que as infusões a cada 8 semanas possibilitaram maior conforto aos pacientes, pela redução drástica do número de vezes necessários para o comparecimento aos centros de infusão., Este intervalo maior entre as infusões tb possibilita a redução dos custos de utilização de recursos de saúde, bem como melhora em muito a adesão dos pacientes ao tratamento, uma vez que muitos moram em outros municípios ou em bairros muito distantes dos Centros de infusão., Também o benefício de não precisar fazer acesso venoso a cada 2 semanas que provoca problemas em muitas pessoas. A cada 8 semanas fica bem menos comprometido., O ultomiris tem um custo praticamente igual ao soliris, e traz benefícios evidentes de conforto, saúde e uma redução significativa de ocupação da rede hospitalar e dos profissionais de saúde., Negativo e dificuldades: Não está incorporado ao SUS e por isso os pacientes não conseguem acesso ao mesmo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (Soliris) , Positivo: Existe eficácia no tratamento de acordo com os pacientes que os utiliza. , Negativo: Nada significativo de negativo encontrado
15/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na 2ª - Não 3ª - Não
15/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para esse tipo de tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo o nome, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas da doença , Negativo e dificuldades: De ter acesso 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho fundamental a cobertura pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Novos medicamentos dão aos pacientes maior sobrevida e qualidade de vida, só convivendo com a doença para entender o tamanho dessa importância. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe (terapias imunológicas), quimioterapia, radioterapia , Positivo e facilidades: As novas medicações trazem mais que esperança, é qualidade vida a pacientes e familiares , Negativo e dificuldades: Sem a medicação correta, o curso da doença é muito triste 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Reduz a quantidade de transfusão sanguínea , Negativo: Não é curativo, não cura
15/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que necessitam desse medicação, e não tem condições financeiras para comprar. 2ª - Não 3ª - Não
15/01/2024	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devida a sua melhor comodidade posológica que o eculizumabe o custo indireto com o paciente no SUS poderá diminuir, ou seja, internações, aplicações, consultas médicas. Os estudos avaliados mostram sua não inferioridade em relação ao eculizumabe, portanto, a depender do valor atribuído a nova tecnologia a tecnologia pode ser incorporada. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RAVULIZUMABE, Positivo e facilidades: Melhora clínica em pacientes que judicializaram o tratamento do medicamento, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Pacientes tem melhora com o produto, entretanto a dificuldade posológica, bem como, o agendamento em centros de infusão pode melhorar com o uso do Ravulizumabe, Negativo: Internação e aplicação
15/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo sus pois possibilita tratamento gratuito a quem precisa 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia), endossa o parecer da ABHH, pela incorporação do Ravulizumabe para o tratamento da hemoglobinúria paroxística noturna, ressaltando a necessidade de que sejam ampliadas as opções terapêuticas disponíveis para o tratamento do paciente. A condição, caracterizada pela destruição anormal das células sanguíneas, impõe um impacto profundo na vida do paciente, afetando não apenas sua saúde física, mas também o seu bem-estar emocional e social. A HPN muitas vezes demanda um longo caminho de exames, consultas médicas, e, por vezes, hospitalizações, o que pode representar um fardo, tanto para o paciente, quanto para seus familiares. Neste contexto, a introdução de novos tratamentos, como o ravulizumabe, desempenha um papel crucial na melhoria da qualidade de vida dos pacientes com HPN., 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe para o tratamento da hemoglobinúria paroxística noturna, , Positivo e facilidades: ".Endossa o parecer da ABHH: ""O medicamento ravulizumabe é uma nova opção de tratamento para HPN, já aprovado pela ANVISA e comercializado a partir de 2023. Ravulizumabe (Ultomiris®) promove inibição rápida, completa e sustentada do sistema complemento e possibilita, por apresentar meia-vida aproximadamente quatro vezes maior que o eculizumabe, o aumento de intervalo de infusões para a cada 8 semanas, em um total de 7 infusões por ano, trazendo um impacto positivo na qualidade de vida do paciente. Além disso, o melhor controle da hemólise, com uma dose do medicamento a cada 8 semanas, reduz de maneira significativa a ocorrência de complicações agudas e crônicas associadas à doença. , A eficácia do ravulizumab foi demonstrada em dois ensaios clínicos de Fase 3 (Estudo 301 [N -- 246] e Estudo 302 [N -- 197]), com a participação de centros brasileiros no estudo 301. Os desfechos primários de melhora ou normalização do LDH e redução de transfusões foram alcançados. Ravulizumabe é não inferior ao eculizumabe também em relação a quatro desfechos secundários principais, incluindo a proporção de pacientes com hemólise de escape, estabilização da hemoglobina e melhora da fadiga (FACIT). (Lee J.W et al. Blood 2019 Feb 7, 133(6):530-539., Kulasekararaj AG et al. Blood 2019, 133(6):540-549) "" , Parecer em anexo, ", Negativo e dificuldades: . 3ª - Não
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão oferecido para incorporação é de suma importância pois além de sua eficácia e eficiência com altos índices de qualidade na saúde, também tem prazo de infusão mais longos para o tratamento ser menos doloroso para o paciente que não possui condições financeiras ou físicas para ir até os pontos de infusões autorizados. Além de tudo mais uma opção de tratamento para salvar nossas vidas! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab (soliris)., Positivo: Percebi a cura da anemia, melhora dos sintomas como fadiga, enjoos, hemolises, colocação escura da urina contendo hemoglobina, colocação da pele normal, queda de febre, queda de dores de cabeça, aumento na imunidade, maior disposição em atividades físicas do dia a dia, perda do engasgo endoesofagico., Negativo: Nenhum.
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, è de grande valia obter esta medicação pelo sistema de saúde, pois ele pode salvar vidas. não tem cura para esta doença. e vai diminuir o intervalo das aplicações é uma descoberta de grande valia, só existe esta substancia e o valor é considerável do medicamento que dificulta o acesso, é a nossa sobrevivencia ... 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris - Eculizumab, Positivo: respondi muito bem ao medicamento, melhorou minha qualidade de vida, houve aumento de plaquetas e não tive mais anemia, as crises diminuíram muito., Negativo: nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PATOLOGIA GRAVE, POTENCIALMENTE FATAL E ÚNICO TRATAMENTO EFICAZ EXISTENTE 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RAVULIZUMABE, Positivo e facilidades: RESULTADO FAVORÁVEL, PRODUTO SEGURO E DE FACIL ADMINISTRAÇÃO, Negativo e dificuldades: NÃO OBSERVADOS 3ª - Não
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Hpn e acho que vai ajudar muito quem precisa 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Está ajudando eu a não ficar tão cansado com a falta de sangue , mais a Hpn ainda continua destruído meu sangue e saindo pela urina , Negativo e dificuldades: Nenhuma no momento 3ª - Não
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solires, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe tem resultados superiores ao Solires e com um intervalo de infusões maior que é a cada 02 meses. Apresenta redução da Hemolise e muitos pacientes tiveram melhoras na hemoglobina, disposição e zero transfusões. Reduz o fluxo nos hospitais, além de ser o tratamento utilizado no restante do mundo. Tem boa margem de segurança e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe/Solires, Positivo: Foi bom o SUS fornecer a medicação, pois durante muito tempo foi o único medicamento de acesso para tratamento da HPN e salvou a vida da minha amiga., Negativo: A medicação Eculizumabe/Solires NÃO está impedindo totalmente a hemolise em comparação com a medicação nova, o Ravulizumabe, que é bem eficaz. Por isso, muitos pacientes precisar ficar fazendo transfusão de sangue. Além disso, ter que ficar indo ao hospital de 15 em 15 dias para infundir o medicamento Eculizumabe/Solires é muito ruim, pois é muito cansativo e também o acesso venoso a cada 15 dias prejudica a saúde das veias, pois o prazo é curto para tomar o medicamento.
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo o art. 6º da Constituição Federal, todos os cidadãos brasileiros e estrangeiros residindo no país tem direito a saúde. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Este tratamento foi o único efetivo para a saúde da minha mãe , Negativo e dificuldades: Tivemos dificuldade de acesso a este medicamento. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de medula óssea, Positivo: tratamento temporário, Negativo: resultado parcial, muito invasivo e arriscado

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria do paciente, outro medicamento que melhora a vida . 2ª - Não 3ª - Não
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho HPN há mais de 8 anos e é muito sofrido tomar esta medicação (soliris) 2 x por mes , agora com esta nova medicação tudo pode melhorar na minha vida e conforme li ela é melhor do que o soliris . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: SOLIRIS, Positivo: QUANDO DESCOBRI MINHA DOENÇA EU ESTAVA MUITO RUIM E SOFRENDO BASTANTE COM BAIXA IMUNIDADE E QUASE NÃO SAIA DE CASA E HOJE TOMANDO O SOLIRIS , VOLTEI A TRABALHAR FORA DE CASA E COM MUITA DISPOSIÇÃO , SOU REPRESENTANTE COMERCIAL E CONTRIBUO COM PAGAMENTO DE IMPOSTOS PARA O BRASIL COM MEU TRABALHO DIÁRIO., Negativo: NÃO TIVE RESULTADOS NEGATIVOS
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ravulizumabe é administrado a cada 8 semanas, já o Eculizumabe que está incluso atualmente ao SUS para a mesma doença, HPN, é administrado a cada duas semanas. O Ravulizumabe sendo incorporado as idas aos centros de infusões da rede pública serão menores gerando economia dos recursos públicos e ocupação desses centros. Diminuiria também os custos de armazenagem da medicação já que seriam menos frascos que o Eculizumabe. Por ser administrado a cada 2 meses o Ravulizumabe os custos aos cofres públicos também diminuiria consideravelmente., Em relação a qualidade de vida de nós pacientes, sendo incluída a nova medicação estaríamos menos expostos a possíveis doenças nos hospitais já que iríamos bem menos aos centros de infusões. Teríamos mais autonomia para trabalhar e viver além da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Melhora significativa dos exames laboratoriais, taxas mais próximas a normalidade., Risco quase inexistente de trombose., Qualidade de vida melhorada., Negativo: Nenhum resultado negativo quanto ao uso da medicação, apenas desconforto em relação a exposição que tenho por muitas idas ao hospital para as infusões.
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, doença potencialmente fatal, que agrega morbidade como dor e/ou trombozes. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: bom controle da atividade da doença, Negativo: posologia
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por medicação ser cara e muitas pessoas não ter condições e acesso do mesmo 2ª - Não 3ª - Não
15/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é a única alternativa no momento para ajudar esses pacientes acho que é valido desde que haja ampla informação sobre os riscos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina Covid, Positivo e facilidades: Não tenho uma avaliação para contribuir, Negativo e dificuldades: Não tenho uma avaliação para contribuir 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicação e procedimento de incorporação é de fundamental importância ao tratamento que vem sendo realizado em pacientes com tal patologia, isso vem salvando vidas, dando direito de a pessoa viver e sonhar com dias melhores, ter esperança de uma qualidade de vida, podendo obter uma vida dentro de uma normalidade comparado a um ser humano saudável. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: com o Eculizumabe, Positivo: so tive resultados e experiências fantasticas e extremamente positivas, me trouxe qualidade de vida, vem realizando o controle muito bem da doença, tem eliminado todos os sintomas da doença., Negativo: até o momento, nenhuma resultado negativo
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótima opção de tratamento, com posologia mais confortável que o Eculizumab, com infusões a cada 8 semanas, e maior eficácia no controle da hemólise. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Controle da hemólise. , Negativo: Posologia menos confortável.
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo alguns relatos,essa é uma medição com um grau de eficácia muito alta,dando condições de vida melhor ao paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculuzimabe , Positivo: Melhorou meu modo de vida , Negativo: Apesar de alguns benefícios,ele deixa eu ter um pouco de hemolize,consequentemente evitando de eu ter um hemograma normal.
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de suma importância para portadores de HPN conseguirem sobreviver com qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Solires Eculizumabe, Positivo: Aumento na qualidade de vida, diminuição do risco de trombose, anemia, AVC, Negativo: Não tive nenhum resultado negativo.
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas precisando deste medicamento para sobreviver. A vida humana não pode ser precificada. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme notado o uso para população pediátrica do medicamento Ultomiris® (ravulizumabe) é baseada nos resultados do estudo clínico de Fase 3 ALXN210-PNH-304 que avaliou parâmetros de farmacocinética (PK) e farmacodinâmica (PD) e de eficácia e segurança de ravulizumabe em população pediátrica com hemoglobinúria paroxística noturna (HPN) não tratados anteriormente com inibidores de complemento e em pacientes previamente tratados com eculizumabe. Como oncologista e hematologista pediátrico entendo que os resultados positivos do farmaco e principalmente pela possibilidade de a administração de ravulizumabe com base no peso dos pacientes pediátricos ocorrer a cada 8 semanas trara enormes benefícios para esta população mantendo-a o maior tempo possível fora dos hospitais 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Boa resposta para pacientes em tratamento, Negativo: Internações mais frequentes
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica Hematologista, medicação extremamente necessária para os meus pacientes com HPN. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Diminuição da necessidade transfusional e eventos tromboembólicos., Negativo: Aumento de infecções
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A favor da incorporação no SUS do ravulizumabe para HPN, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab e ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle de hemólise por HPN, redução de necessidade transfusional, redução de lesão a órgão alvo, melhora de qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Semelhantes, Negativo: Alguns pacientes ainda mantiveram algum grau de hemólise apesar da medicação em uso
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reduz o número de idas do paciente ao hospital para receber o medicamento e também reduz o custo para o SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Bioered Brasil e o Grupar-BR considera importante a incorporação do medicamento ravulizumabe devido à sua eficácia e comodidade posológica para o tratamento da Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN), que é uma doença rara do sangue caracterizada pela destruição prematura das células vermelhas do sangue. O principal benefício de ravulizumabe está na quantidade de infusões por ano, uma vez que em uso de ravulizumabe o paciente receberá 7 infusões por ano e em uso de seu comparador o equinuzumabe, o paciente com HPN é submetido a pelo menos 26 infusões por ano, comprometendo a sua qualidade de vida, a viabilidade de infusão e impedindo que este paciente tenha uma vida laborativa e social dentro dos padrões da normalidade. A comodidade terapêutica de ravulizumabe garante condição de cumprimento de atividades sociais, como trabalhar, estudar e promove melhor qualidade de vida ao paciente. Alguns pontos importantes deve ser ressaltado:, 1. Administração menos frequente: Uma característica importante do ravulizumabe é a sua formulação de longa duração, permitindo uma administração menos frequente em comparação com outros tratamentos. Isso pode melhorar a conveniência e a adesão ao tratamento, proporcionando uma redução significativa na carga terapêutica para os pacientes., 2.Melhoria na Qualidade de Vida: Ao controlar a hemólise e os sintomas associados à HPN, o ravulizumabe pode contribuir para uma melhoria significativa na qualidade de vida dos pacientes. A redução da anemia, fadiga e outros sintomas relacionados à doença pode permitir que os pacientes levem uma vida mais normal., 3.Redução de Complicações: A HPN está associada a complicações graves, como trombose. Ao controlar a hemólise e manter os níveis de hemoglobina estáveis, o ravulizumabe pode ajudar a reduzir o risco de complicações relacionadas à HPN., 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O equinuzumabe é um anticorpo monoclonal aprovado para o tratamento da Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN), e o número de infusões necessárias por ano pode variar de acordo com o regime de tratamento prescrito pelo médico. Entendo que a necessidade de 26 infusões por ano pode representar um desafio para a qualidade de vida dos pacientes, devido à frequência das administrações., , Essa situação destaca a importância de considerar não apenas a eficácia do tratamento, mas também a praticidade e a tolerabilidade para o paciente. A administração frequente de infusões pode impactar a rotina diária do paciente, interferir em suas atividades e afetar a qualidade de vida., Positivo: Como terapia anterior a ravulizumabe, equinuzumabe foi disruptivo no tratamento da HPN., Negativo: Numerosas quantidades de infusões anual tornam o tratamento com equinuzumabe cansativo e impeditivo de qualidade de vida plena ao paciente com HPN.
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ampliar o tratamento de HPN para os pacientes que são atendidos em serviço público 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossupressores e Eculizumabe, Positivo: Melhora dos sintomas , Negativo: Imunossupressores aumentam o risco de infecção
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado ao sistema pois comprovadamente tem eficácia até superior ao medicamento q temos acesso hoje . Fora todos benefícios a mais q ele trás . Gostaria muito de ter oportunidade de utilizar . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo: Minga viva mudou completamente apoia uso do Soliris . Antes não podia caminhar fazer minhas atividades normais do dia dia . Hoje consegui praticamente ter vida normal . Claro q com algumas restrições ainda mais tenho um qualidade de vida muito melhor e sou feliz por isso . E agradecida. , Negativo: Umico ponto negativo foi quando faltou o medicamento . Quase não resisti e fui a a óbito mais . Graças a Deus . Tive uma doação e logo tbm chegaram meus frascos e voltei a vida normalmente em algum dias

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporador ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As políticas públicas são importantíssimas para a sociedade, sobretudo na área da saúde. A incorporação desse novo remédio na lista do SUS, irá ajudar a sociedade, em especial aos portadores da doença. Entendo que todos os esforços devem ser feitos em prol da sociedade, em se tratando de saúde . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhor qualidade de vida e outros benefícios , Negativo: Apenas o uso em curto espaço de tempo entre doses
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que auxilia no tratamento de uma doença rara e para a qual nao temos muitas alternativas 2ª - Não 3ª - Não
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente os pacientes portadores de HPN utilizam a medicacao eculizumab como tratamento, necessitando de infusao intravenosa em ambiente intrahospitalar a cada 2 semanas. A medicacao ravulizumab tem posologia mais comoda (a cada 28 dias), de forma subcutanea, melhorando a qualidade de vida dos pacientes portadores da doença, assim como onerando menos o servico de saude, tendo em vista que nao serao necessarios transportes frequentes/utilizacao de leitos de infusao. Alem disso, o mecanismo de acao proposto tambem resulta em melhora sintomática dos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ravulizumab, Positivo e facilidades: posologia mais comoda, melhora na qualidade de vida dos pacientes, menor oneracao do sistema de saude, Negativo e dificuldades: nao tive resultado negativo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, Positivo: melhora sintomatica e laboratorial, Negativo: hemolise de escape, atrasos frequentes no fornecimento da medicacao causando piora das crises sintomaticas nos pacientes
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Não tenho opinião formada, Ainda não tenho opinião definitiva, visto alguns pontos relevantes a se considerar: como a comparação com o medicamento atual, disponível no SUS para a HPN, mostrou em 2 estudos clínicos randomizados uma eficácia semelhante, com a vantagem de maior intervalo entre as aplicações para o ravalizumabe. O custo seria um fator relevante. A comparação dos custos favorece o ravalizumabe. Contudo, pelo referido no relatório técnico, o preço indicado inicialmente pela empresa que comercializa os 2 medicamentos, não foi mantido quando da efetivação do contrato de aquisição do eculizumabe. O valor do eculizumabe, considerado para comparação com o ravalizumabe, está abaixo do valor do contrato de aquisição atual. Assim, consideraria revisão mais detalhada dos custos, para indicar a incorporação do ravalizumabe, além de avaliação odesse custo ser realmente menor quando em longo prazo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pontos a favor do Ravulizumabe:, , - Maior intervalo de infusões (a cada dois meses ao invés de a cada 15 dias do Soliris) gerando maior qualidade de vida para os pacientes., , Esse aumento de intervalo gera benefícios para os cofres públicos:, - Redução de demanda de centros de infusão para receber e aplicar o medicamento , - Redução da ocupação de leitos para tratamento, - Redução do custo de importação (menor quantidade de compras), - Redução de custos com armazenamento (menor necessidade de frascos por paciente), - Redução da quantidade de vezes de transporte das medicações para os pacientes , - Redução do custo de gestão da medicação por parte de servidores públicos (menos acionamentos por cada paciente), , E gera também benefícios para os pacientes:, - Permite que tenham menos tempo de licença médica para as infusões, - Permite maior flexibilidade para realização deslocamentos (de curta e longa distância) em razão do trabalho, - Redução de riscos de indisponibilidade dos medicamentos, - Redução de riscos de saúde inerentes às infusões 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Eficácia do medicamento. Foi a partir dele que minha filha se recuperou., Negativo: Custo proibitivo, quantidade de vezes de aplicação o que dificuldade toda a logística de compra, guarda e distribuição do medicamento.
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Contribuirá sobremaneira no tratamento dos pacientes com HPN 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecolizumabe, Positivo: Qualidade de vida do paciente, Negativo: Todos positivos
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai proporcionar melhora da qualidade de vida dos pacientes com a redução de comparecimento ao hospital para infusão quinzenal que passará a fazer infusão a cada 2 meses., Outro ponto é a economia de recursos gastos para o tratamento dos nossos pacientes com diagn''''óstico de Hemoglobinúria Paroxística Noturna., Há eficácia nas situações de hemólise de escape que podem ocorrer ao longo do tratamento dos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo e facilidades: Vai proporcionar melhora da qualidade de vida dos pacientes com a redução de comparecimento ao hospital para infusão quinzenal que passará , a fazer infusão a cada 2 meses., Negativo e dificuldades: Não conheço. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transfusão,anabolizantes , Positivo: melhora da hemoglobina mas episódios de trombose e permanência de fadiga ,mesmo após a transfusão., Negativo: A qualidade de vida permanece baixa com queixas e permanência da fadiga, com hemólise crônica e episódios de trombose de repetição.
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a vida o bem estar de todo cidadão brasileiro deve ser respeitado conforme a constituição independentemente de custos ou valores. A saúde o bem-estar deve ser levado como prioridade. Porque só quem sabe a dor é quem passa ou quem estar perto de quem sofre. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista o alto preço do medicamento eculizumab/sólrir, e o novo medicamento faz o mesmo efeito para os portadores de HPN e as doses são mais espaçadas é um ganho para o estado e paciente, ter mais esta opção de tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: O familiar que usa eculizumab tem qualidade de vida, trabalha, tem exames controlados , não precisa mais de internação , Negativo: Nenhuma. Apenas as doses quinzenais
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for aprovado será salvo muitas vidas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizimabe, Positivo e facilidades: Sem o medicamento sem vida para quem é portadora de hpn, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro pra ser adquirido pelo paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora da qualidade de vida , Negativo: Algumas vezes deixei de receber o medicamento
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INCORPORAÇÃO DE UM PRODUTO COM MELHOR POSOLOGIA, REDUZ A CARGA DE TRATAMENTO PARA PACIENTES COM HPN E PROMOVE EFETIVIDADE NOS RESULTADOS CONTRIBUINDO PARA ALTA ADERÊNCIA, MELHORA DE QUALIDADE DE VIDA E DIMINUIÇÃO DE ABSENTEÍSMO AO TRABALHO. PACIENTES CONSEGUEM SE MANTER ATIVOS E PRODUZINDO. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RAVULIZUMABE, Positivo e facilidades: MENOS IDAS AO HOSPITAL, POSOLOGIA ADEQUADA, BOA SOBREVIDA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE AQUISIÇÃO 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: CONTROLE DA DOENÇA E SINTOMAS, COM BOA SOBREVIDA., Negativo: POSOLOGIA QUINZENAL - ROTINA DESGASTANTE PARA PACIENTE

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos estudos atuais, o Ravulizumabe tem resultados superiores ao Soliris, com redução da hemólise (da destruição de células sanguíneas e risco de trombose, principal problema da doença) e muitos pacientes tiveram melhora na hemoglobina, da disposição e desnecessidade de fazer transfusões de sangue., Ademais, o intervalo de infusões é a cada dois meses (enquanto o atual Soliris é de 14 dias), o que melhora a qualidade de vida dos pacientes, sua liberdade de pode viajar ou mudar de cidade, e diminui a quantidade de deslocamentos até a unidade de saúde, além de preservar as veias dos pacientes pela menor quantidade de punções., Com o atual remédio Soliris, que custa o equivalente ao novo Ravulizumabe, os custos do governo são maiores (muito mais frascos, gastos com transportadoras devido à maior quantidade de entregas, custo de armazenamento), assim como o custo do uso e ocupação de instalações médicas (leitos/poltronas e serviços) das clínicas e hospitais ser maior devido a quantidade de infusões (ao invés de ir 1 vez à clínica a cada 2 meses com o novo remédio, hoje o paciente precisa ir no mínimo 4 vezes, duas por mês). , A quantidade mensal de infusões do Soliris também atrapalha bastante os pacientes que trabalham, como é meu caso, pois precisam fazer infusões durante o expediente (poucos serviços médicos funcionam no final de semana) e há muita dificuldade ou mesmo impossibilidade de viagens obrigatórias do trabalho, que também é o meu caso. Outros pacientes já enfrentaram demissões por não poderem responder às necessidades do trabalho (viagens ou disponibilidade durante toda a semana), ou mesmo entram com pedidos de auxílio doença ou aposentadoria (tudo isso seria menos frequente com as infusões a cada 2 meses)., Mas a principal vantagem para a incorporação do Ravulizumabe é a diminuição dos custos com a ocupação da estrutura hospitalar e de clínicas, assim como uso de materiais e administração logística do governo, com menores custos de estoque e distribuição. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (Eculizumabe), Positivo: Pude sobreviver, voltar a vida normal. Antes do Soliris, tive diversas internações, inclusive em UTI (por vasculites, necroses, dores tratadas com morfina, laparoscopia) até começar o tratamento. Com o medicamento, que trouxe as taxas sanguíneas próximas ao normal, pude voltar ao trabalho depois de 3 anos afastado por licença médica, no ano de 2013, e não precisei mais me afastar do trabalho por motivo de saúde, nem fazer transfusões de sangue e nem de plaquetas. Sem o tratamento, para graus elevados de HPN, a pessoa está condenada a morte., Negativo: A maior limitação do remédio é justamente a necessidade de comparecer à clínica para fazer as infusões a cada 14 dias. Em razão de escapes, necessitei fazer as infusões em tempos menores (talvez pelo peso ou necessidade do organismo), e isso atrapalha bastante o trabalho, em que preciso viajar em razão de serviço. A outra questão é que a quantidade de punções em curto período prejudica as veias, ficando o paciente com muitos hematomas pelo braço.
15/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação será primordial para os pacientes que esperam por tratamento adequado e eficaz. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Não se aplica., Negativo e dificuldades: Não se aplica. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: Não se aplica., Negativo: Não se aplica.
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento irá facilitar o tratamento dos paciente que passarão a fazer aplicações de manutenção a cada 8 semanas 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: melhora da qualidade de vida e diminuição de mortalidade e morbidade, Negativo: necessidade de consultas e administração da medicação a cada 2 semanas que causam impacto na qualidade de vida dos paciente, aumento dos custos com assistência hospitalar