

Contribuições da Consulta Pública - PCDT Angioedema Hereditário associado à deficiência de inibidor de C1-esterase - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/08/2024	Paciente	Muito boa	Teveria ter medição p todos sem deixa faltar medicamento p nos um pacientes que precisar.	Nao
26/08/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não, a proposta está ótima.	Não
26/08/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2024	Paciente	Muito boa	A falta de tratamento adequado para o Angioedema hereditário causa óbito!	O tratamento adequado para o angioedema hereditário torto os portadores desta imunodeficiência totalmente funcionais. , Precisamos desse tratamento para termos dignidade e direito a vida e assim contribuir com toda a sociedade.
26/08/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
26/08/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
26/08/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
26/08/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
26/08/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
26/08/2024	Paciente	Muito boa	Como portadora de angioedema hereditário acho de extrema importância, pois é uma doença sem reconhecimento suficiente, o que dificulta muito o acompanhamento médico e tratamento pois as medicações são muito caras e normalmente as pessoas não conseguem arcar com o custo, pra uma melhor qualidade de vida para pessoas que portam essa doença acho que essa ação é de extrema importância.	.
26/08/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
26/08/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
27/08/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/08/2024	Profissional de saúde	Regular	Acredito que seria muito importante incorporar esse tipo de tratamento ao SUS, de maneira a garantir acesso a terapia de primeira linha para profilaxia de crises desta enfermidade com grande potencial de fatalidade.	Não
27/08/2024	Paciente	Muito boa	nao	nao
27/08/2024	Paciente	Ruim	o uso da medicação ficou restrita ao ambiente hospitalar	o uso da medicação ficou restrita ao ambiente hospitalar, em uma crise de glote não dá tempo de chegar a um posto de atendimento
27/08/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que esse iniciativa é muito importante para a qualidade de vida desses pacientes que dependem da vacina para ter uma vida saudável.
27/08/2024	Paciente	Boa	Não está ótima	Ótima
28/08/2024	Paciente	Regular	Deveria ser mais claro e informar mais sobre o tipo 3	Deveriam disponibilizar o acesso aos exames genéticos pelo SUS uma vez que seu valor é muito alto
28/08/2024	Paciente	Muito boa	Não	Nao
28/08/2024	Profissional de saúde	Muito boa	-	-
28/08/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
28/08/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nada a acrescentar	Não
28/08/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
31/08/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
01/09/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
02/09/2024	Paciente	Muito boa	Sou portadora de angioedema hereditário e tenho diagnóstico desde 2009. Preciso muito da medição específica para crises pois resido no interior de Minas Gerais e os médicos pouco ou nada sabem sobre a doença. A cada crise tenho receio de que será a última e que minha vida está em risco pois quase sempre é necessário intervenção em UTI. A medicação é de suma importância para melhoria na qualidade de vida dos pacientes e o alto custo nos deixa de mãos atadas e suscetíveis a desfechos indesejáveis, com risco de morte.	Não.
03/09/2024	Interessado no tema	Boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/09/2024	Paciente	Muito boa	não	Que a incorporação do icatibanto e do Lanadelumabe ao SUS são essenciais para a qualidade de vida do paciente portador de AEH. Apenas os andróginos atenuados e o plasma fresco não são aptos para controlar a doença. Esses remédios são as melhores tecnologias disponíveis para evitar piores desfechos.
06/09/2024	Paciente	Muito boa	A profilaxia das crises de AEH é muito importante e atualmente estamos sem o medicamento Danazol (sem fabricação) . O acesso aos medicamentos de crise também é de difícil acesso e pode ocorrer óbito.	As secretarias de saúde precisam se envolver na dispensação do medicamento
06/09/2024	Paciente	Muito boa	Não.	Não
06/09/2024	Paciente	Muito boa	NAO	NAO
06/09/2024	Organização da Sociedade Civil	Ruim	A importância de uma doença rara que causam danos incapacitantes e afetam também as questões sociais, uma vez que o paciente muitas vezes é acometido por crises inesperadas, onde muitas vezes o paciente é impedido de realizar tarefas e até mesmo de trabalhar. A doença é grave e pode causar asfixia de glote levando o paciente a internação e em casos mais graves, a óbito. Portanto, determinar que o tratamento seja apenas disponível nos hospitais é bastante complicado, uma vez que o medicamento é aplicado no momento da crise, e o paciente pode piorar até chegar ao hospital.	Lembrando que o Brasil é um país com muitas dificuldades de acesso, e esta doença afeta uma boa parte em famílias desprovidas de condições e de transporte, além do que, sua casa fica longe de hospitais, o ideal seria que o medicamento estivesse em mãos desse paciente, uma vez que se eles são incorporados pelo SUS e possuem laudo e receita, esse direito de acesso a qualidade de vida deveria ser garantido, já que a vida é seu bem maior. O tratamento deveria ser um acesso mais fácil, e não centralizado nos hospitais.
07/09/2024	Paciente	Boa	Pacientes de Angioedema hereditário dependem de medicamentos para controlar as crises. A Eurofarma tem o medicamento mas não está distribuindo	Precisamos urgente de atenção quanto ao medicamento já existente para as crises , o DANAZOL, que não estamos encontrando nas farmácias. A Eurofarma está cometendo um crime de não produzir esse medicamento que muitos correm risco de morte sem o seu uso. Está um descaso com a vida de muitas pessoas.
09/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	a ideia do Berinert em hospitais é até válido, mas é ainda melhor se fosse liberado para o paciente quando ele for fazer, alguma intervenção cirúrgica, ex.: biópsia e extração de dentes., Mas a ideia do ICATIBANDO para APENAS usar Hospitalar é péssima, visto que, o medicamento é usado em casos de CRISE, sempre será uma emergência o USO do ICATIBANDO, e o tempo para a CRISE é CURTO, o RISCO de MORTE é AUMENTADO e MUITO, com o ICATIBANDO em CASA , Nós temos uma garantia de Vida MUITO MAIOR, o uso em casa garantiria o paciente ir até o hospital para ver se será necessária outra, injeção e lá seria observado, se o uso for apenas em hospitais, como sabemos que a mobilidade urbana é péssima, o risco de morrer a caminho, do hospital é GRANDE, com o Medicamento em CASA existe o fator psicológico, o paciente terá menos ansiedade e preocupação e com isso, terá até menos crises no ano, pois um dos fatores de desencadeamento de crise é o stress e a ansiedade	Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/09/2024	Profissional de saúde	Muito ruim	O uso de Icatibanto para apenas uso hospitalar e uma proposta ruim, em caso de crise é sempre uma emergência sendo que uso domiciliar, seria de rápida ação evitando entrada na emergência.	Não
09/09/2024	Paciente	Muito boa	Não.	Não
09/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	uso do icatibanto e berinet só no hospital é uma proposta muito ruim, pacientes com crises precisam de tratamento urgente e o deslocando até o hospital pode ser fatal, com o medicamento em casa o paciente tem a garantia de vida e rápida aplicação, o uso para o uso apenas no hospital causará mortes que não iríamos ter	nao
09/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	o uso dos medicamentos apenas em âmbito hospitalar é uma proposta muito ruim, visto que, o uso dos medicamentos citadas são sempre de uso emergencial, e demanda pouco tempo para a emergência, causando possível morte, com o medicamento em casa o paciente tem como contornar o tempo, pois o uso é imediato e com isso o risco de morte é quase zero, e com isso ele procurará o hospital para ver se será necessária outra dose e lá ele ficará em observação. a ideia de ter somente em hospitais é péssima e pode contribuir para o aumento das estatísticas de morte com anjoedema	nao
09/09/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
09/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	restringir o ICATIBANTO apenas a hospitais é um risco, pois ele é necessário em emergências de crise, onde o tempo é crucial. Ter o medicamento em casa aumenta a segurança do paciente, reduz o risco de morte durante o deslocamento e ajuda a diminuir a ansiedade, o que pode evitar novas crises	nao
09/09/2024	Paciente	Muito boa	O PACIENTE PRECISA TER A MEDICAÇÃO EM MÃOS PELA SECRETARIA DE SAÚDE. O RISCO É DE MORTE.	EM CRISE, É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA QUE O PACIENTE PRECISA TER A MEDICAÇÃO EM MÃOS PELA SECRETARIA DE SAÚDE. O RISCO É DE MORTE.
09/09/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Maior divulgação
09/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Sobre profilaxia será necessário adicionar medicamentos, pois Danazol há 10 anos em falta, um substituto seria oxandrolona que no caso de MG é proibido manipular. Também sem opção para grávidas, crianças, adolescentes e pacientes graves que não respondem com profilaxia ao Andrógeno	Existe exceções que paciente precisará ter a medicação domiciliar, como pacientes de zona rural (em MG temos muitos) ou pacientes que vivem em asilos ou são acamados .
09/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É muito importante que os pacientes tenham acesso ao medicamento nos hospitais, porém seria imprescindível que o tenham em mãos em caso de crise.
09/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
09/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/09/2024	Profissional de saúde	Muito ruim	Nós temos um estado pequeno comparado alguns outros do Brasil, e o acesso ao medicamento de crise apenas na área hospitalar, pode incorrer na morte do paciente até sua chegada ao hospital mais próximo, visto que a gravidade da crise pode levar ao fechamento de via aerea superior. O acesso a masi de uma possibilidade de tratamento de profilático pode ser o diferencial na qualidade de vida, atualmente apenas com uma opção, você fica refém da falta pela indústria farmacêutica.	Faz se necessário a revisão do PCDT para inclusão dos demais medicamentos disponíveis com vista a melhorar a qualidade de vida e até mesmo preserva lá, aumentando as possibilidades de acesso com a inclusão dos demais medicamentos hoje disponíveis no mercado.
10/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostei da iniciativa, meus pacientes estão todos sem conseguir fazer danazol devido falta.E sem conseguir controlar sintomas pois não conseguem acesso a outras medicações.
10/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
10/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/09/2024	Paciente	Muito boa	Acho que será muito bom para os pacientes essa proposta.	É uma necessidade urgente termos essa medicação.
10/09/2024	Profissional de saúde	Muito ruim	- Não devemos ter apenas o danazol como opção de profilaxia de longo prazo, pois não tem opção de profilaxia de longo prazo para crianças, adolescentes, gestantes, além de não ter opção para os que tem eventos adversos ou contraindicação ao danazol. Muito	Muitos pacientes apresentam efeitos adversos, muitas vezes irreversíveis com o uso do danazol. Atualmente temos opções muito melhores para profilaxia a longo prazo, que embora apresentem maior custo, contribuem para que os pacientes possam ter uma vida normal e para que sejam evitadas complicações e custos hospitalares com essas complicações, como cururgias abdominais (laparotomias), intubação, com necessidade de internação em UTI, abstenção do ambiente de trabalho, entre tantas outras coisas. Além disso, pacientes bem controlados com profilaxia a longo prazo, tendem a apresentar menos crises, sendo menos necessário uso das medicações: icatibanto e concentrado de c1-inh que também são caras.
10/09/2024	Paciente	Muito boa	Jzjsjsbdbhdd	Sisjsjsjsj
10/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Restringir o ICATIBANTO apenas a hospitais é um risco, pois ele é necessário em emergências de crise, onde o tempo é crucial. Ter o medicamento em casa aumenta a segurança do paciente, reduz o risco de morte durante o deslocamento e ajuda a diminuir a ansiedade, o que pode evitar novas crises	nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/09/2024	Profissional de saúde	Ruim	restringir o ICATIBANTO apenas a hospitais é um risco, pois ele é necessário em emergências de crise, onde o tempo é crucial. Ter o medicamento em casa aumenta a segurança do paciente, reduz o risco de morte durante o deslocamento e ajuda a diminuir a ansiedade, o que pode evitar novas crises	Sim, um paciente quando bem orientado/treinado, é perfeitamente capaz de se auto-administrar a medicação.
10/09/2024	Paciente	Muito ruim	a ideia do Berinert em hospitais é até válido, mas é ainda melhor se fosse liberado para o paciente quando ele for fazer, alguma intervenção cirúrgica, ex.: biópsia e extração de dentes., Mas a ideia do ICATIBANTO para APENAS uso Hospitalar é Péssima, visto que, o medicamento é usado em casos de CRISE, sempre será uma emergência o USO do ICATIBANTO, e o tempo para a CRISE é CURTO, o RISCO de MORTE é AUMENTADO e MUITO, com o ICATIBANTO em CASA, Nós temos uma garantia de Vida MUITO MAIOR, o uso em casa garantiria o paciente ir até o hospital para ver se será necessária outra, injeção e lá seria observado, se o uso for apenas em hospitais, como sabemos que a mobilidade urbana é péssima, o risco de morrer a caminho, do hospital é GRANDE, com o Medicamento em CASA existe o fator psicológico, o paciente terá menos ansiedade e preocupação e com isso, ter até menos crises no ano, pois um dos fatores de desencadeamento de crise é o stress e a ansiedade	no meu caso, onde tenho problemas renais, não posso fazer uso dos medicamentos preventivos tipo o danazol e oxandrolona, eu só dependo do ICATIBANTO
10/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Prioridade em que o medicamento Firazy (acetato de Icatibanto) seja um direito garantido na vida dos pacientes portadores de Angioedema Hereditário e que consegue tirar o paciente imediatamente da crise e que o medicamento esteja sempre em mãos pois do contrário procurar uma unidade hospitalar que tenha o medicamento para tirar da crise é risco a vida do paciente. O paciente com o medicamento em mãos tem a tranquilidade que pode a qualquer momento ficar livre do sofrimento e do risco de vida e também se precisar pode sair de sua cidade com tranquilidade pois tendo o medicamento em mãos não precisa entrar em desespero na procura de um Hospital que tenha o medicamento.	Que já mais a medicação da crise fique restrita aos Hospitais pois pacientes que moram longe é preocupante. Não deem ênfase ao Danazol pois muitos pacientes tem efeitos colaterais sérios e também muitas vezes em falta pelo laboratório. Prioridade sempre ao Firazy (Acetato de Icatibanto) que tira da crise e salva vidas.
10/09/2024	Paciente	Muito ruim	Prioridade em que o medicamento Firazy (acetato de Icatibanto) seja um direito garantido na vida dos pacientes portadores de Angioedema Hereditário e que consegue tirar o paciente imediatamente da crise e que o medicamento esteja sempre em mãos pois do contrário procurar uma unidade hospitalar que tenha o medicamento para tirar da crise é risco a vida do paciente. O paciente com o medicamento em mãos tem a tranquilidade que pode a qualquer momento ficar livre do sofrimento e do risco de vida e também se precisar pode sair de sua cidade com tranquilidade pois tendo o medicamento em mãos não precisa entrar em desespero na procura de um Hospital que tenha o medicamento.	Que já mais a medicação da crise fique restrita aos Hospitais pois pacientes que moram longe é preocupante. Não deem ênfase ao Danazol pois muitos pacientes tem efeitos colaterais sérios e também muitas vezes em falta pelo laboratório e eu tenho acesso ao Danazol porque judicializei, direito que deveria ser dado pelo Governo. Prioridade sempre ao Firazy (Acetato de Icatibanto) que tira da crise e salva vidas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Prioridade em que o medicamento Firazyr (acetato de Icatibanto) seja um direito garantido na vida dos pacientes portadores de Angioedema Hereditário e que consegue tirar o paciente imediatamente da crise e que o medicamento esteja sempre em mãos pois do contrario procurar uma unidade hospitalar que tenha o medicamento para tirar da crise é risco a vida do paciente. O paciente com o medicamento em mãos tem a tranquilidade que pode a qualquer momento ficar livre do sofrimento e do risco de vida e também se precisar pode sair de sua cidade com tranquilidade pois tendo o medicamento em mãos não precisa entrar em desespero na procura de um Hospital que tenha o medicamento.	Que já mais a medicação da crise fique restrita aos Hospitais pois pacientes que moram longe é preocupante. Não deem ênfase ao Danazol pois muitos pacientes tem efeitos colaterais sérios e também muitas vezes em falta pelo laboratório. Inclusive meu irmão Emanuel Pereira dos Santos precisou judicializar para ter acesso ao Danazol, direito este que deveria ser do Governo. Prioridade sempre ao Firazyr (Acetato de Icatibanto) que tira da crise e salva vidas.
10/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	nao	É importante considerar que a falta do remedio pode condenar o paciente a óbito. pois nao ha tempo de chegar ao hospital em caso de edema de glote, pois em menos de 5 minutos o paciente pode morrer
10/09/2024	Paciente	Muito boa	Tenho angiodema hereditário e gostaria da consulta nunca fiz exames pra confirmar . Mas já apresentei sintomas e tem 4 parentes na família que tem	Não
11/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Paciente	Ruim	Os medicamentos de crise deveriam estar disponiveis nas Secretaria de Saude de cada municipio,para podermos solicitar e ter acesso pois em uma crise grave, como a de glote, nao temos tempo para ir a um hospital e esperar um pronto atendimento	Os medicamentos de crise deveriam estar disponiveis nas Secretaria de Saude de cada municipio,para podermos solicitar e ter acesso pois em uma crise grave, como a de glote, nao temos tempo para ir a um hospital e esperar um pronto atendimento
11/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Hoje o Danazol é o único medicamento disponível no SUS e no no momento descontinuado, nem todos os pacientes conseguem utilizar devido aos efeitos colaterais.	A disponibilidade do inibidor de C1 esterase no SUS possibilitará tratar outras faixas etárias e situações especiais. O Danazol não é indicado para crianças e gestantes, não deve ser usado em idosos e outras condições como insuficiência hepática e renal. A Oxandrolona que é um análogo ao Danazol não tem aprovação da ANVISA e o Ácido Tranêxamico não funciona bem.
11/09/2024	Paciente	Muito boa	O posso incluir é que a necessidade dos pacientes de Angiodema Hereditário a acessibilidade a medicamentos e extremamente necessário e urgente.	Sem comentários
11/09/2024	Profissional de saúde	Boa	gostaria de que a resolução da CONITEC recomendasse a incorporação do inibidor ce c1 esterase derivado do plasma (berinert) subcutâneo para tratamento de profilaxia de longo prazo para pacientes do sexo feminino ou aqueles que tenham contraindicação ao uso do danazol	NÃO

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Interessado no tema	Muito boa	.	.
11/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Paciente	Boa	Nao	Nao
11/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A implementação de novas terapias para controle do angioedema hereditário é de suma importância para a população, visto que, as possíveis complicações associadas a falha terapêutica / não controle da enfermidade possui grandes riscos para os portadores desta comorbidade. Na minha prática clínica, já tive a oportunidade de anteder multiplas vezes pacientes com tal situação, sendo que em duas ocasiões se encaminharam para o pior desfecho possível, uma adulta jovem que necessitou ser int? devido edema de glote / via aérea e outro paciente, adulto jovem também, advogado, que tivemos que realizar uma cricotireoidostomia de urgência, pois nem a intubação foi bem sucedida devido o edema importante que apresentou. Na primeira ocasião a paciente ficou cerca de 01 semana aguardando a medicação necessária para que pudesse ser ext?... Como profissional, fico feliz que novas terapias estão sendo implantadas para melhor manejo desta enfermidade.
11/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Acompanho pacientes com Angioedema de perto e vejo o quão importante seria se tivessem medicações para evitar e até mesmo controlar as crises em ambiente hospitalar para resguardar suas vidas. O plasma muitas vezes não controla as crises a tempo o que em casos como edema de glote pode levar a morte.	O atendimento hospitalar em casos de crise deveria ser imediato. Os médicos e enfermeiros deveriam ter um nível maior de conhecimento a respeito do Angioedem com protocolos previamente determinado e mais assertivos. A grande maioria não conhecem a doença e seu efeitos.
11/09/2024	Paciente	Boa	Que de alguma forma conste a obrigação da indústria farmacêutica manter a fabricação do LADOGAL continuamente	"Que os hospitais de referência tenham EM ESTOQUE o Firazyr para controle das crises, , Que haja um fluxo nas farmácias do Estado/municípios para o fornecimento das medicações de controle de crise obtidas via judicial. Em Porto Alegre, consegui comprar uma vez. Quando fui procurar pela segunda vez a resposta que obtive foi: ""procure via judicial, vou te dar uma negativa de estoque"""
11/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Paciente	Boa	Não	Não
11/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	O medicamento é extremamente importante para os pacientes que possuem a doença de Angioedema Hereditário, pois irá salvar muitas vidas.
11/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A aprovação da medicação irá salvar a vida de muitos pacientes portadores de Angioedema Hereditário.
11/09/2024	Paciente	Boa	Não	Temos urgência ,
11/09/2024	Paciente	Muito boa	NAO	NAO
11/09/2024	Paciente	Muito boa	nao	nao
11/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Não.	Fotos de meus pacientes anexadas.
11/09/2024	Paciente	Boa	. não	Não
11/09/2024	Paciente	Regular	Ela só contempla o danazol para medicação preventiva. O danazol está sempre em falta e crianças e mulheres grávida não podem usar. Além disso algumas pessoas apresentam efeitos colaterais com o uso da medicação e outros não conseguem evitar as crises com essa medicação. Em relação a medicação da crise , ela ficara restrita aos hospitais e isso é preocupante para aqueles que moram mais distante.	nao
11/09/2024	Paciente	Boa	Não	Não
11/09/2024	Paciente	Regular	A recomendação da conitec foi regular pois só contempla o danazol para medicação preventiva. O danazol está sempre em falta e crianças e mulheres grávida não podem usar. Além disso algumas pessoas apresentam efeitos colaterais com o uso da medicação e outros não conseguem evitar as crises com essa medicação. Em relação a medicação da crise , ela ficara restrita aos hospitais e isso é preocupante para aqueles que moram mais distante.	Não
11/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	nao	nao
11/09/2024	Paciente	Muito ruim	proposta muito ruim, o uso do remedio sempre será de uso emergencial, isso é uma corrida contra o tempo, e o tempo é muito curto, a pessoa precisa morar muito perto do hospital, sem contar que o país é muito grande, hospitais sempre longe do interior, o risco de morte é muito grande, com a injeção em casa é de facil aplicacao, e o risco de viver é quase 100%, a prosposta é pessima, nao pensa nos pacientes, parecem que nao entendem a doença	nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	PROPOSTA RUIM, O USO DO MEDICAMENTO EM APENAS NOS HOSPITAL PODE CAUSAR MORTE, PORQUE O TEMPO PARA SOCORRO É MUITO CURTO, O PACIENTE PODE MORRER A CAMINHO, O USO EM CASA É RAPIDO E EFICAZ, REDUZINDO MUITO O RISCO DE MORTE	NAO
11/09/2024	Paciente	Boa	Não	Não
11/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Profissional de saúde	Muito ruim	A autorização das medicações em uso domiciliar	Muitos pacientes não podem ter acesso rápido as medicações, devido as situações de moradia no Brasil
11/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Incluir mais mecanismos de tratamento, incluindo profilaxias para pacientes que tem contraindicações ao danazol.	O tratamento dos pacientes com angioedema hereditário é essencial e a doença pode levar a morte. O PCDT deve incluir opções de tratamento conhecidas para todas as faixas etárias, incluindo crianças pequenas.
11/09/2024	Paciente	Boa	Não	Não
11/09/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	O uso restrito da medicação em ambiente hospitalar, pode prejudicar pacientes diagnosticados ao uso da medicação o de não possuem acesso a hospitais.A dimensão do nosso país em enorme, e assim como meu familiar reside no interior e para a a consulta é necessário um grande deslocamento, em graves crises está sempre correndo o risco de saúde.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/09/2024	Empresa	Muito ruim	Restringir o uso do ICATIBANTO apenas ao ambiente hospitalar é uma má ideia. O medicamento é voltado para situações de CRISE, que demandam urgência, e o tempo de resposta é curto, aumentando significativamente o RISCO de MORTE. Ter o ICATIBANTO em casa oferece muito mais segurança, pois o paciente poderia administrar o medicamento imediatamente e, depois, ir ao hospital para avaliar a necessidade de uma nova dose e ser monitorado. Considerando a mobilidade urbana precária e as dificuldades de pacientes em zonas rurais de chegarem ao hospital a tempo, o risco de complicações ou morte durante o deslocamento é elevado. Além disso, ter o medicamento em casa reduz a ansiedade e o estresse do paciente, fatores que podem desencadear novas crises. Com essa tranquilidade, é possível que o número de crises anuais diminua, especialmente se o paciente for bem treinado/orientado para se auto administrar o medicamento com segurança	Restringir o uso do ICATIBANTO apenas ao ambiente hospitalar é uma má ideia. O medicamento é voltado para situações de CRISE, que demandam urgência, e o tempo de resposta é curto, aumentando significativamente o RISCO de MORTE. Ter o ICATIBANTO em casa oferece muito mais segurança, pois o paciente poderia administrar o medicamento imediatamente e, depois, ir ao hospital para avaliar a necessidade de uma nova dose e ser monitorado. Considerando a mobilidade urbana precária e as dificuldades de pacientes em zonas rurais de chegarem ao hospital a tempo, o risco de complicações ou morte durante o deslocamento é elevado. Além disso, ter o medicamento em casa reduz a ansiedade e o estresse do paciente, fatores que podem desencadear novas crises. Com essa tranquilidade, é possível que o número de crises anuais diminua, especialmente se o paciente for bem treinado/orientado para se auto administrar o medicamento com segurança
12/09/2024	Empresa	Muito ruim	Restringir o uso do ICATIBANTO apenas ao ambiente hospitalar é uma má ideia. O medicamento é voltado para situações de CRISE, que demandam urgência, e o tempo de resposta é curto, aumentando significativamente o RISCO de MORTE. Ter o ICATIBANTO em casa oferece muito mais segurança, pois o paciente poderia administrar o medicamento imediatamente e, depois, ir ao hospital para avaliar a necessidade de uma nova dose e ser monitorado. Considerando a mobilidade urbana precária e as dificuldades de pacientes em zonas rurais de chegarem ao hospital a tempo, o risco de complicações ou morte durante o deslocamento é elevado. Além disso, ter o medicamento em casa reduz a ansiedade e o estresse do paciente, fatores que podem desencadear novas crises. Com essa tranquilidade, é possível que o número de crises anuais diminua, especialmente se o paciente for bem treinado/orientado para se auto administrar o medicamento com segurança	Restringir o uso do ICATIBANTO apenas ao ambiente hospitalar é uma má ideia. O medicamento é voltado para situações de CRISE, que demandam urgência, e o tempo de resposta é curto, aumentando significativamente o RISCO de MORTE. Ter o ICATIBANTO em casa oferece muito mais segurança, pois o paciente poderia administrar o medicamento imediatamente e, depois, ir ao hospital para avaliar a necessidade de uma nova dose e ser monitorado. Considerando a mobilidade urbana precária e as dificuldades de pacientes em zonas rurais de chegarem ao hospital a tempo, o risco de complicações ou morte durante o deslocamento é elevado. Além disso, ter o medicamento em casa reduz a ansiedade e o estresse do paciente, fatores que podem desencadear novas crises. Com essa tranquilidade, é possível que o número de crises anuais diminua, especialmente se o paciente for bem treinado/orientado para se auto administrar o medicamento com segurança
12/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Gostaria de reforçar a necessidade de liberação do icatibanto para uso domiciliar, uma vez que sua administração é subcutânea e em um país continental como o Brasil, o acesso aos serviços de emergência nem sempre são simples. , , Outro ponto importante é a incorporação da profilaxia a longo prazo com o ácido tranexâmico para as populações que não podem usar o danazol - gestantes, mulheres em idade fértil e crianças e adolescentes.	Não
12/09/2024	Paciente	Boa	Não.	Seria bom se tivéssemos os medicamentos em casa para eventuais crises . Ou disponibilidade de levá-los quando fomos viajar . E não só no hospital da cidade

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Sim
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sobre a necessidade da injeção de acetato de icatibanto estar disponível via SUS para tratamento emergencial dos pacientes.
12/09/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Importante a divulgação da doença e que chegue na maioria dos médicos, encontro muita dificuldade na minha cidade pois , os médicos aqui nem sabem da existência dessa doença ou confundem com outras coisas!,
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Disponibilidade da medicação de crises juntos as secretarias de saúde	Minha mãe tem angioedema hereditario, e se tiver um edema de glote nao temos tempo de leva-la ao hospital para a aplicação da medicação
12/09/2024	Paciente	Muito ruim	restringir o uso do ICATIBANTO apenas ao ambiente hospitalar é uma má ideia. O medicamento é voltado para situações de CRISE, que sempre demandam urgência, e o tempo de resposta é curto. Isso aumenta significativamente o RISCO de MORTE. Ter o ICATIBANTO em casa oferece uma segurança muito maior para o paciente, pois ele poderia administrar o medicamento imediatamente e, depois, ir ao hospital para avaliar se é necessário aplicar uma nova dose e ser monitorado. Dado o cenário de mobilidade urbana precária, há um grande risco de complicações ou até morte durante o deslocamento ao hospital. Além disso, ter o medicamento em casa reduz a ansiedade e o estresse do paciente, fatores que podem desencadear novas crises. Com essa tranquilidade, é possível que o número de crises anuais diminua.	restringir o uso do ICATIBANTO apenas ao ambiente hospitalar é uma má ideia. O medicamento é voltado para situações de CRISE, que sempre demandam urgência, e o tempo de resposta é curto. Isso aumenta significativamente o RISCO de MORTE. Ter o ICATIBANTO em casa oferece uma segurança muito maior para o paciente, pois ele poderia administrar o medicamento imediatamente e, depois, ir ao hospital para avaliar se é necessário aplicar uma nova dose e ser monitorado. Dado o cenário de mobilidade urbana precária, há um grande risco de complicações ou até morte durante o deslocamento ao hospital. Além disso, ter o medicamento em casa reduz a ansiedade e o estresse do paciente, fatores que podem desencadear novas crises. Com essa tranquilidade, é possível que o número de crises anuais diminua.
12/09/2024	Paciente	Boa	Nao	Nao
12/09/2024	Paciente	Muito ruim	Que todos devem receber os medicamentos pelo sus, sem precisar recorrer a via judicial, pois a saúde é um direito de todos.	...
12/09/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Não
12/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Os medicamentos para crise estarão disponíveis somente em meio hospitalar. Os pacientes que moram longe dos hospitais como zona rural como receberão o tratamento? Medicamentos para crise devem estar concentrados m os pacientes. Pelo menos uma dose até que ele chegue ao hospital. , - são necessários critérios para uso domiciliar dos medicamentos de crise pois existem pacientes que residem longe dos hospitais ou mesmo em zona rural., - Tudo isso fere os princípios do SUS: universalização, equidade e integralidade!!!	Não foi aprovado medicamentos para profilaxia de longo prazo para crianças, gestantes ou que tenham contraindicação do uso de danazol. , apenas danazol como opção de profilaxia de longo prazo, nossos pacientes acabam usando um medicamento que não tem registro na Anvisa (oxandrolona),, - ã danazol tem falta frequente e o acesso praticamente não existe , - ã não tem opção de profilaxia de longo prazo para crianças, adolescentes, gestantes e para os que tem eventos adversos ou contraindicação ao danazol. Tudo isso fere os princípios do SUS: universalização, equidade e integralidade!!!

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Nao
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	é imprescindível que o paciente tenha o remédio em mãos	O Governo esta cometendo um grande erro aprovando issoos pacientes precisamé e máxima importância que tenham o medicamentos em mão. Eles precisam ter esses medicamentos em suas casa... Pessoas inocentes correm o risco de morrer caso seja aprovado..... Ponderem com empatia por favor!
12/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	não	benefício importante para os pacientes com qdro de angioedema decorrentes da deficiência de inibidor de C1-esterase. ,
12/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	A necessidade urgente dessa aprovação
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Os medicamentos deveriam estar disponíveis nas secretarias de saúde para melhor acesso e tratamento imediato de crises, nem sempre o hospital mais próximo está acessível e com os medicamentos	não
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/09/2024	Paciente	Muito boa	nao	quem tem angioedema hereditário necessita de medicação. A vida deles depende disso
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
12/09/2024	Paciente	Muito boa	Nós pacientes corremos risco de vida. Precisamos de todos os meios e medicamentos adequados	Eu tomo danazol a 26 anos. E já estou com complicações no fígado. É necessário outros medicamentos para crise e para a prevenção. Eu tive inchaço de glote por 4 vezes. É muito sério e grave. Quase morri. Meu filho é portador e tem 11 anos. Vive tendo crises. É muito difícil. A criança não tem nem remédio pra prevenção e nem pra crise. Precisamos garantir um futuro melhor e com mais saúde.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/09/2024	Paciente	Regular	Não	Boa tarde! Sou portadora de angioedema hereditário tipo1, e moro em interior, e não tenho acesso à medicação, tenho crises com muitas frequências, o Danazol para mim não funciona, já passei muito sofrimento na upa da minha cidade com edema na laringe e vi a morte de perto, até chegar socorro. O medicamento liberado só para hospitais não vai nos ajudar, assim como eu tenho muitos que moram em difícil acesso. Muitas mortes são por demora da medicação. Por misericórdia pensa em nós mais necessitados! ¿? Imagina ver sua filha com a laringe fechando sem conseguir respirar e não pode fazer nada, já aconteceu comigo, tenho duas filhas na mesma condição.
12/09/2024	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Boa	Não tenho	Não tenho
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
12/09/2024	Paciente	Regular	O acesso ao medicamento somente através de hospital torna o tratamento, especialmente em uma situação de emergência, muito difícil. Já passei por situação em que a única opção que tinha era o uso do plasma, que ajuda mais não tanto quanto a medicação, eu cheguei o hospital no início dos sintomas, justamente por saber que com o plasma tem que antes, pra prevenir o pior, a emergência super lotada, atendimento demorado, minha laringe foi fechando, quando consegui atendimento o médico se recusou a fornecer o plasma, mesmo eu apresentando documento de conduta de crise feito pela minha médica. Aquele dia eu só não morri porque Deus não quis, eu marido teve que fazer um escândalo no hospital para que eu pudesse receber o plasma, fiquei internada por dias, pq inchou demais, por não ter acesso a tratamento adequado. A minha mãe e irmã também tem o angioedema e moram no interior, ainda pior pois ficam longe de hospitais. A medicação conosco, em nossa casa, salva nossa vida em uma emergência.	Não
12/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Precisamos dessa medicação Donazol disponível nas secretarias de saúde e hospitais afim de promover profilaxia dos sistemas dessa doença que pode levar a morte se não tratada com urgência durante uma eventual crise	Medicação para todos com acesso mais rápido
12/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	O inibidor de C1 esterase também é utilizado na profilaxia a curto prazo	Não
12/09/2024	Paciente	Muito boa	nao	nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
13/09/2024	Paciente	Muito boa	Nós como paciente, precisamos da profilaxia nas secretarias de saúde, sei que muitas famílias não tem como comprar o remédio.	Os municípios pequenos deveriam ter esse remédio para salvar vidas, como eu que tive edema de glote e quase morri, pois os municípios em suas secretarias não sabem sobre essa doença do Angiodema hereditário.
13/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Remédio muito importante e excelente para o paciente	Remédio muito importante e excelente para o paciente
13/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Remédio muito importante e excelente para o paciente	Remédio muito importante e excelente para o paciente
13/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acho q é muito importante a liberação da medicação pois, no cenário contemporâneo que vivemos hoje, várias pessoas necessitam do mesmo, visando melhorar as condições de saúde para o paciente.	Outro aspecto seria a facilitação da distribuição de forma logística da medicação visando melhor atender a necessidade da sociedade.
13/09/2024	Paciente	Ruim	Os medicamentos deveriam estar disponíveis na Secretaria de Saúde para melhor acesso	O uso da medicação ficou restrita ao ambiente hospitalar em uma crise grave de glote não dá tempo para chegar no hospital e a proposta da Conitec não contempla a maior parte dos pacientes
13/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Nao
13/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Pontos importantes:, - apenas danazol como opção de profilaxia de longo prazo, é preciso ter outra opção, - ¿como o danazol está sempre em falta, os pacientes acabam tendo que usar a Oxandrolona, que não tem registro na Anvisa e o SUS não fornece,, - ¿não tem nenhuma opção de profilaxia de longo prazo para crianças, adolescentes e gestantes. Para esses casos e preciso p inibidor de C1esterase., - ¿não tem opção para os que tem efeito colateral ou contraindicação ao danazol,, - ¿está previsto ter icatibanto e concentrado do inibidor de C1 apenas nos hospitais. Não tem previsão de ter o medicamento para os que moram longe dos hospitais ou mesmo em zona rural. É preciso ter essa opção.	031.027.527/0001-33
13/09/2024	Paciente	Regular	Gostaria que houvesse medicamento para uso nas crises fora do ambiente hospitalar. As crises surgem de repente, e precisamos ter medicação eficaz para utilização fora de hospitais.	Os valores dos medicamentos para crises são muito altos. Gostaria que fossem de fácil acesso na rede pública, e que os planos de saúde fossem obrigados a disponibilizar os medicamentos para crises, ainda que hospitalar. , Já fui ao pronto atendimento da Unimed com a glote fechando, e eles não tinham o inibidor de C1, se eu não tivesse a medicação por minha conta, poderia ter morrido. É um absurdo que a instituição privada de saúde não tenha obrigação de fornecer a medicação, quando já tinham conhecimento da necessidade, pois não sou a única portadora de Angioedema na minha cidade. Limitaram-se a dizer que não possuíam a medicação que sabiam necessária.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
13/09/2024	Profissional de saúde	Regular	O ponto crucial é a modificação no PCDT do controle profilático das crises de angioedema. O paciente deve ter acesso não só ao Danazol (cuja oferta pelas Secretarias Estaduais de Saúde nunca é feita de ordem regular, além de não fornecimento também pela indústria farmacêutica). O ideal seria a liberação do inibidor do C1-esterase, que tem um fundamental papel e ótima resposta na profilaxia, principalmente em pacientes com crises de angioedema frequente.	É imprescindível o acesso também ao Icatibanto, medicação feita principalmente em edemas de face/lábio que podem evoluir para edema de glote. Não podemos esquecer que essa doença, caracterizada com esse tipo específico de edema, pode levar ao óbito por obstrução das vias aéreas superiores (não há resposta à corticoide nem noradrenalina, apenas à medicação específica, que é um inibidor de bradicinina). Todos os pacientes portadores de AEH devem ter direito e acesso a esse tipo de terapia, sem necessidade de recorrer às vias judiciais para tanto. Além disso, hoje dispomos ainda de medicação imunoterápica (anticorpo monoclonal lanadelumabe) e também medicação por via oral para evitar crises em tais pacientes, e que poderiam também estarem inseridas neste PCDT. As crises de angioedema trazem dor, angústia, medo e preocupação às famílias, além de causa de absenteísmos escolar e laborial. A saúde é direito de todos e todos os pacientes deveriam ter à disposição tratamento profilático e para as crises agudas da doença.
13/09/2024	Paciente	Ruim	os medicamentos deveriam estar disponíveis nas secretarias de saúde para melhor acesso	A proposta da Conitec não contempla integralmente as necessidades do paciente e o uso da medicação ficou restrita ao ambiente hospitalar, em uma crise de glote não dá tempo de chegar a um posto de atendimento
13/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Os dois medicamentos, o icatibanto e o concentrado do inibidor de C1, estão liberados para autoaplicação, por isso pode ser feito uso domiciliar. Não faz sentido a proposta desse PCDT ser apenas para uso hospitalar.	O tratamento precoce salva vidas, e esse é o principal objetivo da liberação das medicações para uso domiciliar.
13/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não se aplica.	O angioedema hereditário (AEH) associado à deficiência de inibidor de C1-esterase é uma condição genética rara e potencialmente grave. Esta condição resulta em inchaços (edemas) de diferentes partes do corpo, incluindo as extremidades, face, genitália, trato gastrointestinal e vias respiratórias superiores. A gestão eficaz do AEH requer uma abordagem multidisciplinar e a participação ativa do paciente no seu cuidado. Avanços na compreensão da genética e na terapêutica têm melhorado significativamente a qualidade de vida dos pacientes, permitindo um controle mais eficaz dos sintomas e a prevenção de complicações graves. Dessa forma, nos inclinamos ao SIM pela consulta favorável nº. 50/2024.
13/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
13/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
13/09/2024	Paciente	Muito boa	O Inibidor de C1-esterase, bem como o Icatibanto, devem ser incluído no rol de medicamentos do SUS e disponibilizados para tratamento dos pacientes não só nos hospitais, mas disponibilizados para o tratamento de cada paciente, inclusive para evitar o óbito dos pacientes, pois muitos não tem acesso ao medicamento por conta de morarem longe dos hospitais.	A não disponibilização dos medicamentos podem levar o paciente ao óbito. Inclusive o meu pai faleceu por conta dessa enfermidade.
13/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acho de extrema importância para o tratamento e vida dos pacientes as medicações que forem possíveis de implantação na rede pública.
13/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Precisa atender as necessidades de cada paciente	Jkkk
13/09/2024	Empresa	Muito boa	Melhoria na saúde	Medicamentos gratuitos
13/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
13/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Incluir a liberação para uso de Lanadelumabe aos portadores de Angioedema Hereditário	0
13/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A recomendação da conitec foi regular pois só contempla o danazol para medicação preventiva. O danazol está sempre em falta e crianças e mulheres grávida não podem usar. Além disso algumas pessoas apresentam efeitos colaterais com o uso da medicação e outros não conseguem evitar as crises com essa medicação.	Em relação a medicação da crise , ela ficara restrita aos hospitais e isso é preocupante para aqueles que moram mais distante.
14/09/2024	Interessado no tema	Muito boa	Nada a declarar.	Nada a declarar.
14/09/2024	Paciente	Boa	Sem comentários	O governo deveria doar esses medicamentos e nem precisar de consulta pública
14/09/2024	Paciente	Muito boa	Nenhuma informação	Como portador da doença tive momentos da vida que desejei morrer, devido as crises constantes e em momentos críticos da vida não ter diagnóstico como era meu caso e pós pandemia como foi meu segundo pior momento de vida seria de muita ajuda um melhor suporte, tive 7 membros afetados em uma crise pós pandemia, medicações de manutenção não resolvem muita coisa e afetam consideravelmente o cotidiano

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
14/09/2024	Paciente	Regular	Proposta regular, pois para a profilaxia de longo prazo só inclui um medicamento andrógênio que exclui do seu uso crianças, gestantes e contra indicados para uso de andrógênio, sendo que existem medicamentos não andróginos para essa finalidade que não exclui esses grupos. E para o uso em crises, indicou dois excelentes medicamentos, porém restritos ao uso hospitalar, o que poderia ser ampliado para autoadministração uma vez que uma das opções é de administração subcutânea e a outra apesar de intravenosa é de fácil aplicação e também existe uma versão deste mesmo medicamento com administração subcutânea. Muitas vezes o paciente reside ou pode se encontrar em local remoto e em uma crise aguda pode não dar tempo de chegar ao ambiente hospitalar para administração ou mesmo ter disponível a medicação no hospital que for atendido. Defendo o paciente estar de posse da sua medicação e da autoadministração com treinamento adequado, pois isso traz ao paciente uma tranquilidade e facilidade no manejo do angioedema hereditário propiciando melhor qualidade de vida. Nos poupa um tempo muitas vezes precioso em crises agudas, principalmente de glote, em que cada segundo é muito importante para evitar o óbito. Muitas vezes ao buscar atendimento hospitalar o médico desconhece a doença, a medicação, por isso defendo a autoadministração da medicação. Já tive o privilégio de ter acesso e de utilizar todas as medicações citadas no protocolo, fazendo uso da autoadministração, com treinamento prévio, e recomendo.,	Em relação ao danazol o medicamento está em falta em vários estados, tanto na dispensação pelo SUS quanto nas farmácias para aquisição. Houve suspensão de fabricação e troca de farmacêutica, e sua disponibilidade está bem escassa. Em relação aos medicamentos de crise, são de alto custo, há demora nos processos de aquisição por via judicial, ou por processos administrativos Estado/Município/União. Tanto em relação ao processo inicial, quanto ao processo de reposição após o uso. Deveria ser menos burocrático ou ter um prazo máximo para tramitar, a maioria das vezes o paciente fica sem nenhuma opção de medicação o que por si só já é um gatilho para as crises (indefinição/stress) e também propicia o desengajamento e falta de adesão ao tratamento, muitos acreditam ser impossível dar continuidade ao tratamento, tudo é muito difícil e tortuoso, e por isso ficamos, os pacientes, a mercê de crises agudas, sequelas e até ao óbito. ,
14/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
14/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao
14/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Boa iniciativa
14/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Todos os meios para detectar uma, doença, síndrome, deve-se manter sempre atualizadas	não
14/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
14/09/2024	Profissional de saúde	Ruim	O danazol como única terapia de longo prazo é um absurdo! Como poderemos tratar as gestantes, as crianças e aqueles casos em que não há resposta terapêutica ou contra indicação ao uso do danazol? O PCDT tem que estar alinhado com os consensos internacionais e contemplar as populações especiais. Em relação as terapias de crise o houve um avanço importante com a incorporação de medicamentos de primeira linha, mas o uso exclusivo intra hospitalar precisa ser revisto! E os pacientes que moram no interior? Nosso país tem dimensões continentais! Sugiro que as medicações de crises sejam disponibilizadas às secretarias de saúde e que as mesmas adequem o uso de acordo com suas realidades.	As judicializacoes tem ocorrido cada vez mais pois infelizmente a conitec insiste em protocolos desse tipo que deixam lacunas terapêuticas. Médicos não aguentam mais ter que fazer relatório, receita, pareceres para a justiça.... Permitam que o médico do SUS faça seu trabalho adequadamente

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
14/09/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria que esse medicamento fosse mais fáceis em receber pois na maioria das vezes nos pacientes não conseguimos chegar a tempo em hospitais para podermos tomar. , Sendo que os hospitais nem sempre tem a medicação que usamos.	É de suma importância que o governo nos possibilite, acesso às medicações. , Como o Fyrazir dentre outros.
14/09/2024	Profissional de saúde	Boa	NÃO	SEM COMENTÁRIOS ATUAIS
14/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nada a declarar	Nada a declarar
14/09/2024	Paciente	Ruim	protocolo ruim e que não colocou nenhum outro medicamento para evitar crises além do danazol. tratar a crise só no hospital muitas vezes é difícil, não dá tempo de chegar. O remédio tem que ficar com o paciente em casa	Que nós pacientes de angioedema precisamos de mais opções de tratamento eficaz para temos um conforto melhor de vida
14/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
14/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Sobre a proposta do novo PCDT, parabênizo a inclusão concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma venoso e o icatibanto para tratamento a crise. Entretanto saliento que temerário a restrição ao uso hospitalar ao icatibanto. Todo paciente com AEH deve portar três frascos de icatibanto. A crise é imprevisível e com risco de morte por asfíxia. Ela não avisa a hora. São inúmeras histórias de pais e avós de meus pacientes que morreram por asfixia, inclusive esse ano , na cidade de Cabo Frio, um paciente com diagnóstico de AEH, jovem com menos de 30 anos morreu por asfixia numa unidade de pronto atendimento, sem tratamento específico para o AEH. Uma morte evitável se esse paciente tivesse icatibanto em seu domicílio. A solução de uso hospitalar não funcionará. Vão disponibilizar no hospital próximo a casa? ou o trabalho? E quando o paciente viajar para outro estado ou país? O mais seguro é o paciente portar o icatibanto e ter o concentrado do inibidor de C1 em um hospital de referência., Outra lacuna importante no novo PCDT é que continuamos sem tratamento para profilaxia de longo prazo para crianças, gestantes e pacientes com efeitos adversos, contraindicação ou falta de eficácia aos andrógenos. Atualmente acompanho um menino de 12 anos refratário a ácido tranexâmico, única opção disponível, que a família custeia dificuldade, sem resultado. É sabido que a eficácia do ácido tranexâmico é baixa, mas é nossa única opção enquanto aguardamos a processo judicial solicitando acesso ao lanadelumabe. É necessário incorporar lanadelumabe, concentrado do inibidor de C1 derivado para plasma e berotralstate para profilaxia de longo prazo dessa população não atendida por danazol, que tem perfil de segurança bem	Não
14/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Num país Continental como o nosso o paciente precisa ter o medicamento em casa pois as crises são imprevisíveis em frequência e intensidade, podem levar a óbito rapidamente quem leva 2 horas para chegar num hospital exemplo área rural de difícil acesso...	Atendam esse pedido...podemos salvar vidas
15/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
15/09/2024	Paciente	Ruim	Achei o protocolo ruim pq que não colocaram nenhum outro medicamento para evitar crises além do danazol. Tratar a crise só no hospital muitas vezes é difícil, não dá tempo de chegar. O remédio tem que ficar com o paciente!	O remédio tem que ficar com o paciente
15/09/2024	Profissional de saúde	Regular	O atual documento apresenta alguns avanços inegáveis para melhorar o atendimento aos nossos pacientes com AEH. Em relação ao que foi estabelecido neste documento para o tratamento das crises, devo chamar a atenção para alguns empecilhos para o acesso eficaz aos dois medicamentos incluídos: icatibanto e inibidor de C1 derivado de plasma (C1INHdp). Neste PCDT estão para uso hospitalar e a interpretação que seja restrito aos centros de doenças raras. Meu centro, Serviço de Imunologia e Alergia, HC/UNICAMP é referência em toda a macroregião de Campinas e recebemos pacientes de muitas cidades não tão próximas e até do sul de MG. E meu centro não está incluído como de doenças raras. Assim, pode-se supor que meu centro não receberá estes medicamentos, o que é estranho sendo o dos poucos centros de referência em AEH no estado de SP (estado que tem maior número de centros). Mas, mesmo incluindo todos os centros de referência, os obstáculos ainda serão enormes. Uma minoria dos pacientes reside na cidade onde o centro está localizado. Ao restringir a disponibilização dos medicamentos aos centros de referência, os pacientes, durante uma crise, terão que se deslocar centenas de quilômetros (muitas vezes >200 km) para serem tratados. Esta situação pode ser em muitos casos similar a não ter medicamento algum disponível. O tempo para o tratamento é fundamental para o desfecho, incluindo a morte. Muitos estudos mostram que quanto menor o tempo para o tratamento, menos grave tende a ser a crise e menos tempo transcorrerá para a resolução do quadro. Outro ponto importante, é que ambos estão aprovados pela ANVISA para autoadministração e estudo mostram que esta autoadministração resulta em crises menos graves e de menor tempo resolução comparada à do quadro administração hospitalar, sem mencionar as muitas dificuldades que os pacientes com AEH têm nas emergências (1-6). (Todas as referências no documento anexo). A minha recomendação está no documento anexo:	Em relação à profilaxia do AEH. Este PCDT mantém o danazol como único tratamento para profilaxia. Mas mesmo o este documento traz uma série de contraindicações e efeitos colaterais graves do danazol e nenhuma alternativa incorporada. Crianças, adolescentes, gestantes e lactantes estão desassistidos, apesar de termos medicamentos de primeira linha (C1INHdp EV e SC, lanadelumabe e berotralstat) aprovados no Brasil e que podem ser usados neste grupo. causa estranheza deixar todos eles sem tratamento. Mortes ocorrem também neste grupo. Os andrógenos atenuados (AA), nos últimos anos, tiveram a suas doses máximas reduzidas, para o tratamento do AEH, por causa de seus efeitos colaterais graves, e com isso a sua eficácia foi reduzida também. Assim, muitos pacientes não são adequadamente controlados com os AA e outros tantos sofrem de efeitos colaterais ou contraindicações que limita ou impede o seu tratamento com os AA, e este grupo grande, também, estará desassistido. As mortes por AEH são, infelizmente, uma realidade que precisa deixar de existir. Adicionalmente, o danazol sofre de um desabastecimento crônico e recorrente, e por isso muito pacientes estão em uso da oxandrolona, outro AA, não fornecido pelo SUS, apenas manipulado e não aprovado pela ANVISA para AEH. Os AA são considerados, pelas diretrizes nacional e algumas internacionais, como terapia de segunda linha e pode ser prescrita apenas na ausência das terapias de primeira linha. Outras diretrizes internacionais recomendam o não uso dos AA. E por fim, causa certa estranheza as referências bibliográficas utilizadas para apoiar e decisão contida no PCDT sobre a profilaxia, que na sua grande maioria é antiga, com mais de 10 anos de publicação (1-5). A minha recomendação está no documento anexo:
15/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não quero ver meus pacientes com angioedema hereditário, indo a óbito, por falta de medicação...
15/09/2024	Paciente	Muito boa	Deve ser dotado tratamento de primeira linha para que possamos ter uma vida mais digna sem crises sem dor merecemos viver melhor .	Deve ser adotado tratamento de primeira linha para crise de angioedema hereditário porque somos muitos os raros que dia após dia temos muitas crises.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
15/09/2024	Paciente	Ruim	Limitar o uso do Icatibanto ao ambiente hospitalar vai seguir custando vidas. O paciente precisa ter acesso à medicação em casa, muitas vezes não dá tempo de chegar ao hospital. É uma medicação de fácil administração, é liberada sua autoaplicação, o uso imediato quando inicia a crise interrompe sua evolução antes mesmo do paciente chegar ao hospital. O paciente precisa ter a medicação em mãos.	"É complicado ter o danazol como única opção de profilático. São muitas restrições para seu uso e muitos efeitos colaterais. Sei que o pcdt não é publicado com base em relatos pessoais, mas a consulta pública não deixa de ser uma das poucas formas de ""desabafo"" do paciente, então deixo relato pessoal, com relação ao uso profilático do ácido tranexâmico que reduziu muito a frequência das minhas crises em um período da vida que eu tinha uma média de 2 crises semanais. É uma medicação de fácil acesso e administração, pouquíssimos (no meu caso nenhum) efeito colateral. A redução das crises além de claro, evitar o óbito, melhora em muito a qualidade de vida do paciente. "
15/09/2024	Interessado no tema	Boa	Não.	Não
15/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
15/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
15/09/2024	Organização da Sociedade Civil	Ruim	Uma das necessidades não atendidas na doença é uma conscientização e ensino sobre suas manifestações e diagnóstico. Outro problema é a dificuldade de acesso aos exames diagnósticos, as dosagens funcional e quantitativa do inibidor de C1, além do estudo genético, que estão disponíveis apenas em centros de pesquisa., Esses pacientes teriam que ter, impreterivelmente, o icatibanto ou o concentrado do inibidor de C1 para administração intravenosa em seus domicílios, pois correm risco de morte., Entretanto, a grande deficiência do PCDT do AEH é não contemplar nenhum dos medicamentos de primeira linha, segundo os consensos nacional e internacional, para a profilaxia a curto prazo (inibidor de C1 intravenoso) e a longo prazo (lanadelumabe, inibidor de C1 subcutâneo e berotostat) do AEH.	O GEBRAEH foi criado em dezembro de 2014 na forma de uma entidade sem fins lucrativos, formado inicialmente por especialistas em Alergia e Imunologia Clínica e outras especialidades envolvidas no cuidado de indivíduos portadores de AEH, além de outros profissionais de saúde com a finalidade de promover o estudo e pesquisa em Angioedema Hereditário (AEH), com os seguintes objetivos: 1. Sempre atuar em benefício do paciente portador de AEH, 2. Promover projetos educativos em AEH, 3. Promover estudos epidemiológicos sobre a doença no Brasil, 4. Auxiliar na formação de centros de referência médica especializada em AEH no Brasil, 5. Criar um registro nacional de portadores de AEH, 6. Atualizar consensos, diretrizes ou protocolos clínicos nacionais sobre AEH direcionando o diagnóstico e terapêutica, 7. Avaliar custo e eficácia de métodos diagnósticos, tratamentos, hospitalizações, cirurgias e outros procedimentos, 8. Desenvolver pesquisa em estudos multicêntricos, 9. Auxiliar o acesso ao tratamento e flexibilização dos órgãos governamentais no que se refere à liberação de medicações para tratamento do AEH, visando melhorar as condições de saúde e qualidade de vida dos pacientes, 10. Divulgar campanhas de esclarecimento sobre AEH na comunidade médica e /ou pública, 11. Trabalhar em parceria com sociedades médicas e não médicas afins para a melhoria do conhecimento sobre a doença, 12. Investigar variáveis que possam se tornar relevantes ao GEBRAEH. Os detalhes da organização e da atual composição GEBRAEH podem ser
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	É super importante ter o medicamento nos hospitais pois não temos outro medicamento para reverter a crise., Mas também é imprescindível ter o medicamento em casa, pois em caso de crise na face com edema de glote, não dá tempo de chegar até ao hospital., Precisamos fazer a aplicação com urgência. , Temos o exemplo de uma menina de 12 anos no RJ, que hoje vive vegetando numa cama, pois já chegou ao hospital com parada cardio respiratória e os médicos não conseguiram reverter, pois não tinha a medicação.	Nao
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	O remédio é indispensável para evitar crises e salvar a vida dos pacientes
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não, o relatório foi muito bem elaborado.	Esta é uma necessidade emergencial para os pacientes com Angioedema Hereditário associado à deficiência de C1 esterase.
16/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Em anexo.	Em anexo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Sim, gostaríamos de compartilhar uma preocupação que é termos a disponibilidade de APENAS um medicamento para profilaxia de longo prazo, Danazol, nas apresentações cápsulas de 100mg e 200mg, por dois motivos principais: 1) não poder ser usado em crianças, adolescentes, gestantes e lactantes, o que fazer com estes pacientes?, 2) dificuldade de manutenção do estoque pelas SES's: o medicamento possui apenas um fabricante e são frequentes os desabastecimentos, o que fazer diante o desabastecimento? Exemplo da experiência SES-ES: atualmente estamos em falta de Danazol 100mg desde 25/04/2024 (quase 4 meses sem o medicamento) - nossos últimos 4 pregões deram DESERTOS. Entre 2019 a 2022, tivemos vários período de desabastecimentos de Danazol 100mg, os quais somados corresponderam a 630 dias (em 2022, ficamos 114 dias sem este medicamento, em 2021 = 46 dias, em 2020 = 262 dias e, por fim, em 2019 = 208 idas). Assim, diante da necessidade de se realizar a profilaxia da doença para minimizar as graves consequências da crise de AEH, solicitamos a possibilidade de incorporação de outra terapia medicamentosa profilática. Aqui na SES-ES, incorporamos o Ácido Tranexâmico 250mg para profilaxina de AEH, tendo os seguintes critérios: diagnóstico confirmado de AEH tipos 1, 2 ou 3, que tenham alguma contra-indicação ao uso do Danazol ou que sejam refratários a terapia com o Danazol ou que possuam faixa etária onde o danazol é contra-indicado. Em 2024, atendemos 8 pacientes com este medicamento.	Sim, verificar a possibilidade de ofertar o medicamento ICATIBANTO por via ambulatorial à pacientes específicos que apresentam características demográficas e clínicas que impossibilitam o rápido atendimento no tratamento das crises., Justificativa: Segundo dados da literatura, 40% dos pacientes diagnosticados com AEH apresentam, em algum momento da vida, episódios de angioedema de laringe que podem evoluir para óbito por asfixia se não prontamente tratados. O curso e tempo de evolução das crises é variável e o tempo total desde o início dos sintomas até a morte por asfixia varia de 10 minutos a 15 horas. Este conjunto de fatores ressalta a necessidade de que pacientes e seus médicos assistentes estejam familiarizados com o fato de que tal situação de emergência pode ocorrer a qualquer momento e em qualquer local. Nesse contexto, afim de otimizar os recursos e proporcionar uma assistência de qualidade aos pacientes em crise de AEH, desde 2013 a SES-ES incorporou o medicamento ICATIBANTO em sua Relação Estadual de Medicamentos e o disponibiliza em pólos de emergência referência. Até o presente momento essa iniciativa mostrou-se eficiente, todavia, alguns pacientes apresentam características demográficas e clínicas que, num contexto estadual, justificam a necessidade de uso domiciliar do medicamento, são eles: o paciente deve apresentar todos os critérios: i) Residir em zona rural com acesso difícil a emergência, como estradas não pavimentadas ou população ribeirinhas com acesso com barcos e longas distâncias, ii) Impossibilidade de ter familiar/acompanhante que possa acompanhar até a emergência, ii) Histórico de crise moderada/grave que necessitou uso de icatibanto a nível hospitalar, iv) Estar em tratamento profilático em longo prazo em uso de agentes antifibrinolíticos (por exemplo, ácido tranexâmico) e/ou andrógenos atenuados (por exemplo, danazol), v) Estar cadastrado no serviço de referência em Angioedema Hereditário.,
16/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de ressaltar o quanto o Angioedema Hereditário precisa de cuidados pelos governantes é um doença que existe sim, é dolorida, pode custar nossa vida. Precisamos ter acesso a medicação
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Paciente	Muito boa	Precisamos de medicamentos de primeira linha, nossa vida é de sofrimento, dor e muito medo	Nós, pacientes raros de angioedema hereditário sofremos demais ao longo da vida, alguns morrem cedo, os que ficam passam a vida toda com crises terríveis que causam extrema dor e muito medo. Precisamos demais de medicamentos de primeira linha que nos ajude a ter uma vida digna
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Seria muito importante acrescentar uma opção de profilaxia a longo prazo aos pacientes que não podem usar o danazol devido aos seus efeitos colaterais e tb para aqueles que não apresentam controle total da doença com o uso de danazol .	Em relação ao uso de medicamento para crises é muito bom que tenha sido adicionado o Icatibanto e o Berinert porém restringir estes medicamentos a uso hospital pode ser bastante perigoso, uma vez que alguns pacientes moram longe de um hospital e caso tenham crise de laringe e não forem tratados a tempo, podem vir a falecer de asfixia. O ideal é que o medicamento para crise fique com o paciente
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Incluir critérios de uso domiciliar para os medicamentos de crise. Ao estabelecer um protocolo nacional, deve ser garantido que todos os pacientes tenham acesso igualitário aos medicamentos, assegurando justiça e universalidade no cuidado à saúde. A recomendação de disponibilizar os medicamentos para as crises de AEH somente em ambiente hospitalar não considerou a realidade de um país de dimensão continental com diversos pacientes que residem distante dos hospitais. Além disso, outros aspectos devem ser considerados como a imprevisibilidade das crises e a possibilidade de angioedema de laringe de rápida evolução com risco de asfixia ainda em domicílio ou no trajeto até o hospital, conforme já observado em casuística de um Serviço de Referência brasileiro. Nesse sentido, consideramos que é imprescindível que no PCDT existam critérios para uso domiciliar desses medicamentos, o que permitirá a resolução das crises de forma rápida e segura, garantindo a segurança dos pacientes que residem em locais distantes de unidades hospitalares. , O Serviço de Doenças Raras do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória atende pacientes com AEH desde 2011 e atualmente temos 160 pacientes em acompanhamento. Desde 2013, a Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo (SESA ES) disponibiliza o icatibanto para uso nas emergências de hospitais de referência e estabeleceu critérios de uso domiciliar do icatibanto para pacientes que residem distante das emergências. Em 11 anos não tivemos nenhum óbito por crise de AEH. Estabelecer critérios para uso domiciliar dos medicamentos de crise padronizou o cuidado aos portadores de AEH, promoveu qualidade e segurança ao tratamento. Acreditamos que com a inclusão de critérios de uso domiciliar dos medicamentos de crise, o PCDT contribuirá para a otimização dos recursos disponíveis e para a melhoria dos resultados em saúde, beneficiando os outros brasileiros portadores de AEH que residem em áreas distantes dos hospitais.,	A manutenção do danazol como única alternativa para profilaxia de longo prazo, exclui as crianças, os adolescentes, as gestantes e lactantes e também aqueles que apresentam efeitos adversos ou contraindicações ao uso de Danazol. No Brasil existem alternativas terapêuticas ao danazol com registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e uma delas foi incluída no rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) que entendeu a necessidade dos pacientes com eventos adversos ou falha ao tratamento com danazol., Além disso, frequentemente temos desabastecimento do danazol, deixando nossos pacientes desassistidos e obrigando-os a manipularem oxandrolona, medicamento que não tem registro na ANVISA. , Diante do exposto, para que o novo PCDT de AEH associado à deficiência de inibidor de C1-esterase garanta disponibilidade, acessibilidade e equidade no acesso ao tratamento, sugerimos que sejam revisados os critérios de inclusão para o tratamento da crise e incluída uma alternativa terapêutica para as crianças, gestantes, lactantes e pacientes com eventos adversos ou contraindicação ao uso de danazol.,
16/09/2024	Paciente	Muito boa	Como portador de AEH, acho de supra importância ter medicamentos para essa cruel e rara doença onde sentimos a fragilidade de nossa saúde.	Os medicamento necessários para profilaxia e em caso de emergência devem estar junto ao paciente pois com o medicamento correto, vidas são salvas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Paciente	Muito boa	Não temos medicamento de profilaxia. Sendo assim, os medicamentos para crise necessitam ser disponibilizados pelas Secretarias de Saúde, facilitando assim o acesso aos mesmos.	Não temos medicamento de profilaxia. Sendo assim, os medicamentos para crise necessitam ser disponibilizados pelas Secretarias de Saúde, facilitando assim o acesso aos mesmos.
16/09/2024	Profissional de saúde	Boa	O angioedema hereditário apesar de raro causa muita insegurança na vida do paciente , seus familiares e colegas devido a gravidade do caso. Acredito que além da medicação para resolução da crise pudessem incluir no protocolo a medicação preventiva	O angioedema hereditário apesar de raro, causa muita insegurança na vida do paciente , seus familiares e colegas devido a gravidade do caso. Acredito que além da medicação para resolução da crise , fundamental para a sobrevivência do paciente, pudessem incluir no protocolo a medicação preventiva
16/09/2024	Paciente	Muito boa	Sim. É importante ressaltar que não há outros medicamentos para as crises de Angioedema Hereditário, sendo que o uso do Plasma é uma metodologia utilizado apenas em países subdesenvolvidos. A demora para tipificação do sangue, descongelamento e infusão do plasma causam muito sofrimento e morte de pacientes. Os medicamentos incorporados ao SUS como de uso hospitalar, para que sejam efetivamente utilizados precisam da alteração do PCDT, para que haja sua aplicação nos hospitais. O Uso dessas medicações garantirá eficiência no tratamento e menos sofrimento aos pacientes que muitas vezes são entubados ou precisam fazer traqueostomias para não morrerem, além de ficarem incapacitados por dias, e enquanto não for mudado o PCDT os médicos permanecerão indicando o uso do plasma já que uma situação de doença que rara, o que causará ainda mais mortes., As medicações já são utilizadas por vários pacientes o que demonstra segurança e eficácia das mesmas, não havendo nenhum motivo para que seja mantido o PCDT de uso de plasma havendo a incorporação das medicações específicas para a doença. A incorporação dos medicamentos, mudando-se o PCDT como sendo as referências para tratamento de crises da doença para que os pacientes possam ter os medicamentos em casa salvará muitas vidas e acabará por economizar para o Estado devido a não necessidade de deslocamento aos hospitais.,	Sim. Quanto a modificação no PCDT, também imagino que deva ser considerado que não há nenhum interesse dos pacientes em ficar utilizando as medicações sem necessidade. Além de sabermos das dificuldade estatais em manter estoques de medicação a auto aplicação é dolorosa e o único intuito de usarmos é salvar nossas vidas. O Estado economizaria o valor das medicações com as ausências dos pacientes nos hospitais e nos daria condições de levar uma vida melhor. Muito ficam grande parte do tempo afastados por incapacidade porque a doença é debilitante. Reitero ainda que o uso de hormônios e plasma é uma recomendação demasiadamente atrasada para tratamento da doença.
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Faltaram opções de profilaxia para crianças e adolescentes.	E o medicamento é liberado para autoaplicação
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim. É necessário que fique expresso que não há no PCDT medicações específicas para a doença, sendo que os pacientes usam hormônios e plasma, de uma forma muito atrasada e que não funciona bem. O paciente que conheço utilizou hormônios por anos e nunca deixou de ter crises, e quando vai ao hospital o plasma demora horas para ser aplicado e mais tempo ainda para fazer efeito. Se tivesse a medicação em casa teria economia para o hospital e o plasma poderia ser usado para outras pessoas que precisam e que não tem medicação própria. O PCDT continua como muitos anos atrás como se não tivesse medicação específica para a doença no mercado.	Sim. Os pacientes sofrem muito porque não há nenhuma previsão para a resistência aos hormônios. Além de que o uso continuado de hormônios causa efeitos colaterais muito fortes, as vezes piorando a doença. Assim muitas vezes ficam mais afastados do trabalho do que trabalhando, o que gera mais gastos para o governos pelos afastamentos devido à doença. caso tivessem o medicamento poderiam tomar, ter uma qualidade de vida e trabalhar e ter uma vida normal.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Paciente	Muito boa	Os pacientes dependem muito desse medicamento, pois ele salva vidas, como podem ver temos uma taxa de mortalidade mais de 30%, ela é muito alta se for comparar a quantidade de pacientes que têm.	Não.
16/09/2024	Paciente	Muito ruim	Nós pacientes não podemos ficar sem a medicação em casa ou conosco pois as crises evoluem rapidamente e as muitas vezes não conseguimos chegar ao hospital. Na minha cidade nem hospital tem, só nas cidades vizinhas.	Não
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Precisamos urgentemente das opções de tratamento descritas para pacientes do SUS com a doença que pode ser grave e fatal
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Penso que o PCDT tem que ser alterado mesmo, porque os medicamento usados são hormônios e plasma, e tem muitos efeitos colaterais. Muita gente não responde a esses tratamentos e o PCDT é antigo e é redigido como se não houvessem medicações para a doença.	Penso que o PCDT tem que ser alterado mesmo, porque os medicamento usados são hormônios e plasma, e tem muitos efeitos colaterais. Muita gente não responde a esses tratamentos e o PCDT é antigo e é redigido como se não houvessem medicações para a doença.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O PCDT tem que ser alterado mesmo, porque os medicamento usados são hormônios e plasma, e tem muitos efeitos colaterais. Muita gente não responde a esses tratamentos e o PCDT é antigo e é redigido como se não houvessem medicações para a doença.	Não.
16/09/2024	Organização da Sociedade Civil	Regular	Manter o medicamento em hospital, considerando o tamanho do nosso Brasil, é inviável ao acesso do paciente. Em situação de crise aguda, não tem como o paciente se deslocar ao hospital. A crise aguda abdominal, por exemplo, impossibilita o paciente a andar pela dor, diarreia e vômitos, a crise de garganta pode evoluir para a glote e matar o paciente em 10 minutos. Temos que considerar pacientes que moram nas periferias, na zona rural, etc. muito distante de hospitais. Na judicialização, em mais de 10 anos, os pacientes recebem o medicamento em casa, o que permite a utilização imediata já que os medicamentos são de auto aplicação. Neste momento, o único medicamento para profilaxia, que controla a crise aguda - o Danazol - está com o uso restrito já que a Eurofarma que detém a fabricação do mesmo, nunca colocou uma cartela no mercado e secretarias de saúde, o que faz com que o paciente, sem controle da doença, tenha mais episódios de crise. Uma sugestão viável é a disponibilização dos medicamentos nas secretarias de saúde, facilitando o acesso controlado do paciente, com laudo e prescrição, da forma como é (quando fabricado) dispensado o Danazol. Ainda falando de Danazol, desde que foi incorporado em 2010, ele sofreu desabastecimento constante pela Sanofi e agora, lamentavelmente, pela Eurofarma. Os poucos frascos que ainda se encontram em algumas farmácias trazem a merca da Sanofi. Sugestão: por que o Estado não assume a manipulação do medicamento como faz a Colômbia? Ficaria mais barato e o paciente teria acesso com mais facilidade. A abanghe ainda contabiliza 2 óbitos por ano, no Brasil, por asfixia. Uma porcentagem muito alta, levando em conta, os pacientes registrados (1.957) com diagnóstico confirmado de AEH.	Os pacientes precisam de medicamento de profilaxia de nova geração para diminuição de crises aguda que podem levar à morte

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Não	A proposta prevê uso de medicamentos para tratamento das crises a nível hospitalar, o que é de grande importância. Entretanto, existem medicamentos de auto aplicação importantíssimos numa emergência para serem usados pelo próprio paciente, o que também não deveria deixar de ser contemplado. , Não está incluído o fornecimento de medicamento de prevenção para crianças, adolescentes e gestantes. O Danazol, proposto para uso preventivo em adultos, tem muitos efeitos colaterais, podendo levar a alterações hepáticas e, por ser um hormônio masculino, efeitos indesejáveis na mulher.
16/09/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Sim, que o PCDT precisa ser atualizado visando estabelecer os critérios diagnóstico para AEH e também para a prevenção primária das crises	sim, que os pacientes de AEH estão ansiosos aguardando essa atualização e nós que os acolhemos em seu dia a dia, eles depositam toda a esperança quando um PCDT é aberto para contribuição da sociedade civil.
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	A medicação de crise de Angioedema hereditário precisaria ficar com o paciente, pois se ele morar longe de hospitais de referência pode ter um inchaço em face , em região de língua e glote em locais de difícil acesso e morrer sem atendimento. O PCDT em questão somente contempla, O Pcdt e incompleto e não contempla a profilaxia de longo prazo . As crianças , adolescentes , gestantes e pacientes que são contra indicados usar danazol como serão tratados ou refratários ao tratamento ? Vão ficar sem tratamento?? Então o sus com este pcdt não contempla profilaxia de longo prazo para a população citada. Isto fere o direito ao tratamento destes pacientes que sofrem com esta doença rara , limitante e grave. O que vamos fazer? Só nos médicos é que sofremos em ver os nossos pacientes sendo limitados nas atividades diárias , ou quando tem crises e não acesso rápido a centros de referência ... muitas vezes não tem crise aguda grave mas perde sua qualidade de vida e muitas vezes trabalho por limitação pela doença .. é preciso que isto seja reavaliado com urgente . Há referências do PCDT são antigas e já estão desatualizadas ... precisa ter sim medicamento de profilaxia de longo prazo para a população em específico que citei .. principalmente para evitar a crise aguda. É importante ter medicamento para crise aguda (sem dúvida) mas somente isto torna o tratamento incompleto.	É necessária a profilaxia de longo prazo para esta população citada ... os pacientes tem uma qualidade de vida ruim ..primeiro prevenir e se as crises ocorrerem ter os medicamentos disponíveis é de fácil acesso. Somente ter medicação para crise em centros de referência não resolverá o problema . Não enviei em anexo referências mais novas porque o site esta em manutenção - eu não consegui
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Concordo totalmente com a proposta apresenta pelo Conitec	Não
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Meu filho foi diagnosticado com uma doença genética rara e grave e que não tem cura , mas possui tratamento, mas as medicações só são fornecidas por meio judicial, colocando assim risco quando ele entra em crise ,pois a demora em alguns processos dificultam e muito o seu tratamento.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	A atualização do PCDT, com destaque para a incorporação de acetato de icatibanto e inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano para tratamento de crises de angioedema hereditário tipos I e II no SUS foi um grande avanço. Porém, não recomendar a incorporação no SUS de inibidor da C1 esterase derivado de plasma de uso subcutâneo para profilaxia de crises de angioedema hereditário, deixa de fora um importante tratamento de primeira linha para prevenção de crises.	A incorporação de medicamentos de profilaxia de longo prazo já liberados pela ANVISA, tais como inibidor da C1 esterase derivado de plasma de uso subcutâneo, lanadelumabe e berotraltat deve discutida, haja vista que atualmente não há opções de tratamento de primeira linha disponíveis no SUS.
16/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Reavaliar alternativas terapêuticas para as populações não contempladas pelo PCDT.	Somente
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Acho que deveria disponibilizar a medicação para crise em todos os hospitais, pois muitos pacientes moram longe de hospitais de referência que teriam a medicação disponibilizada. E disponibilizar só o danazol como profilaxia é ruim pois crianças e mulheres grávidas não podem utilizar essa medicação, deveriam disponibilizar outra medicação, como a oxandrolona ou ácido tranexâmico.	Não.
16/09/2024	Paciente	Boa	Estou tendo muita crise do Angeodema Hereditário e não recebi minhas medicações	Preciso muito das minhas medicações pois tá difícil suporta o Angeodema Hereditário sem as medicações
16/09/2024	Interessado no tema	Regular	A recomendação da CONITEC foi considerada regular, pois atualmente só aprova o uso de danazol para prevenção. O danazol frequentemente está indisponível e é contraindicado para crianças e gestantes. Além disso, a medicação pode causar efeitos colaterais e não garante a prevenção das crises para todos. O tratamento das crises será limitado aos hospitais, o que é especialmente preocupante para quem vive em regiões distantes.	A recomendação da CONITEC é regular, pois atualmente só aprova o uso de danazol para prevenção. O danazol frequentemente está indisponível e é contraindicado para crianças e gestantes. Além disso, a medicação pode causar efeitos colaterais e não garante a prevenção das crises para todos. O tratamento das crises será limitado aos hospitais, o que é especialmente preocupante para quem vive em regiões distantes.
16/09/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Como especialista representando a Sociedade Brasileira de Pediatria, vemos que esta proposta deixa de lado a população pediátrica, especialmente no quesito Profilaxia de Longo Prazo, aonde não se pode utilizar o Danazol devido aos diversos efeitos adversos, além do prejuízo ao crescimento. Há necessidade de incorporar medicação de profilaxia de longo prazo, como o inibidor de C1 derivado de plasma subcutâneo que está indicado para população pediátrica. Da mesma forma, na profilaxia de curto prazo, não se pode utilizar Danazol, sendo necessário o inibidor de C1 derivado de plasma endovenoso. Já no tratamento das crises deveria ser incorporado o inibidor de C1 derivado de plasma endovenoso ou o icatibanto para a faixa etária pediátrica, garantindo assim a segurança e redução do risco de morte de crianças e adolescentes com angioedema hereditário.	Infelizmente, além da população pediátrica ser a que mais tem dificuldades no diagnóstico, o PCDT para angioedema hereditário é negligente com esta faixa etária da população.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	não	não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Boa	Não	Sim. Vide arquivo em anexo., 1)Acesso e Disponibilidade do Tratamento, , 2)Reforço da Eficácia e Segurança do Produto em Crises Laríngeas, , 3)Tratamento Precoce das Crises e Prevenção de Hospitalizações Desnecessárias e potencialmente evitáveis, , 4)Eventos Adversos com inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano, , 5) Referente ao item: REGULAÇÃO/CONTROLE/AVALIAÇÃO PELO GESTOR, , 6)Educação e Suporte ao Paciente, , 7)Recomendação para a Educação e Treinamento dos Profissionais de Saúde em Relação ao Uso Adequado do Inibidor de C1 Esterase Intravenoso,
16/09/2024	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Boa	Informações adicionadas na carta em anexo.	Informações adicionadas na carta em anexo.
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	O texto está bem escrito, contemplando os principais tópicos sobre a doença e tratamento, nos seus diferentes aspectos (crise/profilaxia a curta e longo prazo). Sobre as opções de profilaxia de crises a longo prazo, reconhece os efeitos adversos do danazol e a pouca eficácia dos inibidores da plasmina/da ativação do plasminogênio. No entanto, apenas cita sobre o uso de inibidor de C1 esterase para estes casos, sem detalhar a importância do mesmo, por ele não ter sido liberado pela CONITEC. Porém o inibidor de C1 merece destaque pela eficácia e segurança, e pela possibilidade de uso em indivíduos com contraindicação ao uso do danazol (criança, gestantes e pacientes com contraindicação aos andrógenos).	O uso profilático do inibidor de C1 esterase reduz significativamente a frequência de crises, com poucos efeitos adversos. O uso subcutâneo facilita a autoadministração, podendo contemplar o acesso ao medicamento para os que moram longe dos hospitais/em zona rural. Restringir apenas ao uso hospitalar nas crises, pode levar ao óbito os pacientes que não conseguirem chegar a tempo ao hospital e deixa sem tratamento profilático adequado crianças/adolescentes/gestantes e outros pacientes que não podem usar o danazol, a única medicação que o PCDT coloca como tratamento disponível a longo prazo. Então, na minha opinião, este protocolo deveria ser favorável também à incorporação do Inibidor da C1 esterase derivado de plasma de uso subcutâneo paraprofilaxia de crises de AEH
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Sim. Sim. Acho que fundamental importância incluir no texto um parecer favorável à incorporação do inibidor de C1 esterase de uso subcutâneo para profilaxia de crises a longo prazo. Atualmente o danazol é o único fármaco disponível para este tipo de profilaxia. Entretanto, o danazol costuma faltar com frequência na farmácia cidade e os pacientes acabam usando oxandrolona que não está disponível no SUS e nem aprovado pela ANVISA. Além disso, muitos manipulam o medicamento em farmácias duvidosas o que compromete a resposta do paciente ao tratamento. Outro aspecto importante a ser ressaltado é o fato de que não tem nenhuma opção de profilaxia a longo prazo para uso em crianças e adolescentes.	Outro aspecto de extrema importância é que muitos pacientes que residem no interior e/ou zona rural, precisam ter acesso ao medicamento em seus domicílios, visto a imprevisibilidade das crises e está previsto apenas a liberação de icatibanto e concentrado de inibidor de C1 esterase em hospitais.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Precisamos de acesso a medicação de urgência. Sem a medicação o sofrimento é inevitável e a possibilidade de morte muito grande	O acesso a medicação é essencial para controle da doença
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
16/09/2024	Paciente	Ruim	O protocolo não é satisfatório já que não tem nenhum outro medicamento para evitar crises além do danazol. Ter que ir até o hospital para tratar a crise muitas vezes é difícil, não dá tempo de chegar devido ao intensidade da dor e as vezes da falta de ar quando relacionada a vias aereas superiores. O remédio precisa ficar com o paciente.	O protocolo não é satisfatório já que não tem nenhum outro medicamento para evitar crises além do danazol. Ter que ir até o hospital para tratar a crise muitas vezes é difícil, não dá tempo de chegar devido a intensidade da dor e as vezes da falta de ar quando relacionada a vias aereas superiores. O remédio precisa ficar com o paciente.
16/09/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Não	Os pacientes com angioedema hereditário são graves ... precisamos de políticas públicas que realmente ajudem esses pacientes
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Impotantissimo a incorporação do medicamento para paciente e instituições de atendimento SUS	Medicamento importante para melhora de qualidade de vida, prognóstico, sobrevida dos pacientes
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Consulta Pública da CONITEC para avaliar a inclusão de novos medicamentos para o tratamento do Angioedema Hereditário pelo Sistema Único de Saúde – SUS., Consulta Pública Nº 50 - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) Angioedema Hereditário associado à deficiência de inibidor de C1-esterase., A proposta da CONITEC é regular. - Fundamentos para essa opinião:, - A proposta prevê o uso dos medicamentos de crise de Angioedema Hereditário (AEH) apenas a nível hospitalar. , - É importante ressaltar que não está previsto neste PCDT o fornecimento de nenhum medicamento para prevenção das crises para crianças, adolescentes e gestantes. Para os adultos foi mantido apenas o danazol, medicamento que constantemente está em falta e, que por ser um andrógeno atenuado, , não pode ser usado em crianças e gestantes, além disso, apresenta efeitos colaterais. , - Cabe ressaltar, também, que nessa proposta não há alternativas de medicamentos mais específicos para prevenir as crises de Angioedema Hereditário, ou seja, para profilaxia do AEH com deficiência do inibidor de C1-esterase.	A proposta da CONITEC prevê o uso dos medicamentos de crise apenas a nível hospitalar. Entretanto, o paciente dispor de medicamentos específicos que estão liberados para autoaplicação é de extrema importância, principalmente, por ser o AEH potencialmente fatal devido ao risco de edema de laringe.
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Sim. O fato de tornar disponível a medicação para a crise, não resolve o problema dos pacientes portadores de angioedema hereditário uma vez que o acesso ao hospital é possível em um país de proporção continental. Importante mesmo é o acesso a medicação profilática para que o paciente realmente tenha benefício. A profilaxia é fundamental no tratamento dos pacientes de AEH. Este sim salva vidas. Um paciente em crise, pode ter pouquíssimo tempo para conseguir chegar a um hospital e que este tenha a medicação disponível.	A medicação disponível atualmente para profilaxia é apenas uma e trata-se de um hormônio masculino que leva a uma série de efeitos colaterais além de não poder ser usado em crianças e grávidas. outro ponto negativo desta medicação é que frequentemente está em falta.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Sim. Os pacientes que não são elegíveis ao Danazol, seja por terem imaturidade fisiológica no desenvolvimento sexual (crianças pré-púberes), gestantes, nutrízes NÃO TEM QUAISQUER OPÇÕES DE profilaxia a longo prazo, pois até os anti-fibrinolíticos não estão contemplados nesse PCDT. Além disso, os pacientes que não respondem ao Danazol, os que apresentam reações adversas ou tem contra-indicação ao seu uso também não tem opção de profilaxia longo prazo. Nesses casos, o Concentrado do C1 inibidor, seja por via venosa ou subcutânea OBRIGATORIAMENTE deveria ser uma opção, conforme muito bem estabelecido nas últimas Diretrizes Brasileiras para o Tratamento do Angioedema Hereditário. Dessa forma, o PCDT proposta contraria um princípio central do SISTEMA ÚNICO de SAÚDE, que é o acesso A TODOS os pacientes uma terapia de modo igual e universal deixando a margem e sem opção os casos acima supracitados, apesar de vasta literatura internacional sobre o assunto., Outra falha MUITO GRAVE que precisa ser corrigida, diz respeito ao uso do Icatibanto e do Concentrado do C1 inibidor APENAS EM AMBIENTES HOSPITALARES. O Brasil é um país muito amplo e muitos pacientes não tem possibilidade de acesso a ambientes hospitalares em caso de crises, particularmente as crises de vias aéreas superiores que levar ao ÓBITO por asfixia. Além disso, QUANTO MAIS CEDO UMA CRISE FOR TRATADA, maior a eficácia do medicamento, Portanto alguns pacientes precisam ter a possibilidade de autoinfusão dos medicamentos para crise. Mais uma vez esse PCDT proposto se opõe a tudo que é publicado na literatura mundial. Atualmente tenho pacientes portadores de Angioedema Hereditário que já fazem uso do Icatibanto e do Concentrado do C1 inibidor por autoadministração com resposta excelente e vários já tiveram suas vidas salvas por terem o medicamento em casa para autoadministração., Outro aspecto é que o Angioedema hereditário é uma condição pouco conhecida por um número significativo de profissionais médicos.,	Além de uma necessidade de disponibilizar opções de profilaxia de longo prazo nos casos contra-indicados ao uso do Danazol ou na ausência de melhora com ele, esse PCDT proposto tem que colocar opção de autoadministração de medicação de crises para alguns pacientes. Essa opção de autoadministração pode ser avaliada por centros de referência de doenças raras QUE TENHAM PROFISSIONAIS HABILITADOS E COM CONHECIMENTO SOBRE ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO. Outra grande lacuna nesse PCDT são os pacientes com angioedema hereditário SEM ALTERAÇÃO do INIBIDOR DE C1 ESTERASE (com inibidor de C1 esterase normal). Não existe qualquer menção a esses pacientes que são um número significativo de pacientes no Brasil. Pelo menos o ácido tranexâmico poderia ser indicado como profilaxia de longo prazo para esses pacientes e o Icatibanto para as crises.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Autismo
16/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de ser respeitado como pessoa portador de doença rara.
16/09/2024	Organização da Sociedade Civil	Regular	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Profissional de saúde	Ruim	Os dois pontos mais relevantes a serem modificados no PCDT são: 1) Ampliar o acesso ao tratamento das crises de Angioedema Hereditário. A limitação do uso dos medicamentos à área hospitalar, torna inviável a proposta de zerar a mortalidade por esta doença, sendo que os medicamentos são liberados para autoadministração., 2) O PCDT não progrediu no que se refere à prevenção de crises e normalização da vida do paciente. A dependência exclusiva do danazol como opção de profilaxia de longo prazo, além de contrariar as diretrizes que priorizam o uso de concentrado de C1-inibidor ou lanadelumabe, impõe restrições significativas ao tratamento. A escassez recorrente do danazol e a falta de alternativas aprovadas pela Anvisa para populações específicas, como crianças, adolescentes e gestantes, ou para pacientes com contraindicações ao danazol, configuram uma grave violação do princípio da universalidade, negando o acesso ao tratamento adequado a uma parcela considerável da população afetada.	Há uma enorme lacuna terapêutica no AEH, evidenciada pela discrepância entre a prática clínica e as diretrizes, representa um sério desafio para o SUS. A incorporação de novas terapias, a garantia do abastecimento regular de medicamentos, o estabelecimento de critérios para o uso domiciliar e a implementação de estratégias para ampliar o acesso ao tratamento em áreas remotas são medidas urgentes para assegurar a efetividade do cuidado e promover a saúde e o bem-estar dos pacientes com AEH, em consonância com os princípios fundamentais do sistema.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Seria importante o paciente ter o medicamento em casa para atender os casos urgentes
16/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Sobre o acesso as medicações injetáveis. As crises são súbitas e graves. Pela dimensão de nosso território muitos pacientes poderão ir a óbito por não ter a medicação em domicílio.	Outros programas de governo, como o das Coagulopatias Hereditárias fornecem medicação para aplicação endovenosa domiciliar. Poderiam seguir o mesmo fluxo. Ou parecido considerando ao menos a utilização pelos pacientes mais graves.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	O texto certamente já traz um grande avanço no cuidado dos pacientes com angioedema hereditário por já incluir opções de tratamento de crise de 1a linha para todas as faixas etárias. No entanto, há 2 pontos não contemplados: , 1- As medicações para prevenção de crise incluem somente o Danazol para adultos / adolescentes após a puberdade. Tal medicação muitas vezes não tem a eficácia esperada e, mais que isso, deixa a faixa etária pediátrica pré-pubere desprovida de opções terapêuticas, assim como as gestantes. Dessa forma, seria importante considerar a inclusão de outras profilaxias de 1a linha, considerando especialmente essas populações ou adultos em geral que não obtiverem bom controle da doença com uso do Danazol., 2- O tratamento das crises na sua maioria são realizadas quando o paciente procura o serviço de saúde e o PCDT colocou essa restrição. Vale ressaltar entretanto que tais medicações já estão aprovadas para auto-administração e o PCDT poderia contemplar essa indicação, especialmente considerando pacientes que morem longe de serviço de saúde / áreas remotas.	Na proposta apresentada, ainda não havia sido avaliada a possibilidade de inclusão do Berotralstat, outra medicação de 1a linha que também tem boa eficácia e segurança no tratamento profilático para pacientes a partir de 12 anos de idade.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O paciente precisa ter o medicamento em casa, pois moramos em um país continental , muito grande e com áreas rurais . Como as crises são imprevisíveis , tanto em frequência como em intensidade (podendo levar rapidamente ao óbito) , é imprescindível que os pacientes tenham o medicamento em casa .	não
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito ruim	O medicamento icatibanto deve ser distribuído para uso domiciliar, uma vez que a indicação do medicamento é para crise de angioedema, devendo ser usado precocemente e de autoaplicação. Além disso, o inibidor de C1 de uso subcutâneo é importante para uso de profilaxia a longo prazo e de fácil manuseio.	Até o momento, não existe medicamento fornecido para a crise de angioedema e prevenção, mas somente medicamentos de segunda linha. Infelizmente perdemos vários pacientes por falta dos medicamentos apropriados para tratamento da crise e prevenção.
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Não contempla as necessidades dos pacientes para outras medicações para tratamento profilático. Danazol é um andrógeno, hormônio masculino com muitas reações adversas (alterações menstruais, ganho ponderal e alterações hepáticas), contraindicado nas crianças e gestantes e frequentemente não eficaz para controle das crises	Icatibanto e Inibidor de C1 são medicamentos excelentes para crise, entretanto está restrito ao uso hospitalar. Brasil é um país continental. O IDEAL SERIA QUE CADA PACIENTE ESTIVESSE PELO MENOS ICATIBANTO COM 3 DOSES DA MEDICAÇÃO CASO HOUVESSE CRISE ALEM DA DISPONIBILIDADE DE USO HOSPITALAR
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Poderiam ter informado alguma coisa sobre a oxandrolona, pois é usado por muitos pacientes.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	A inclusão dos tratamentos de primeira linha para a crise de AEH, inibidor de C1 endovenoso, e Icatibanto, é muito relevante, entretanto a restrição para uso hospitalar deveria ser retirada. Muitos pacientes com AEH residem em locais distantes de hospitais de referência, e poderia haver uma demora muito grande para o paciente ter acesso a essas medicações durante uma crise de AEH, que poderia inclusive levar a óbito por asfixia se a crise não for não tratada apropriadamente.	O PCDT inclui apenas o danazol como tratamento a longo prazo para prevenção de crises de AEH, que é uma medicação de segunda linha. De acordo com os consensos e diretrizes atuais internacionais e nacional, o danazol só pode ser usado na ausência de medicações de primeira linha que são o inibidor de C1 subcutâneo, o lanadelumabe e o berotralstate. Estas medicações já são aprovadas no Brasil pela ANVISA, portanto poderiam ser recomendadas. O danazol é ineficaz ou tem eficácia limitada em uma proporção significativa de pacientes com AEH, não prevenindo as crises de AEH de forma aceitável. O danazol causa muitos efeitos adversos, que incluem virilização em pacientes do sexo feminino, alterações da função hepática, alterações de lipídeos, e risco maior de neoplasias hepáticas inclusive malignas principalmente com o uso prolongado, dentre outros. Está contraindicado em crianças e adolescentes, e também em gestantes e lactantes, o que deixa esses grupos especiais de pacientes sem alternativa para tratamento preventivo de crises de AEH, susceptíveis até mesmo a óbito por asfixia. O mau controle do AEH leva a prejuízo marcante da qualidade de vida, causa ansiedade e depressão e limita muito as oportunidades de estudo, carreira, trabalho, construção de uma família, viagens, enfim impede os pacientes com AEH de terem uma vida plena e contribuírem de forma relevante para a sociedade. A profilaxia com as terapias de primeira linha permite que os pacientes com AEH tenham vida normal ou muito próxima do normal, sem limitações, e sem efeitos adversos significantes com o tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Profissional de saúde	Regular	Parabenizo o grupo de trabalho pelo belo texto e pela inclusão de medicamentos de primeira linha para tratamento das crises (icatibanto e inibidor de C1 derivado de plasma). Porém, não fica claro como seria a distribuição dessas opções no Brasil, tampouco como se daria o acesso aos medicamentos. , Entretanto, minha maior preocupação é com a ausência de outras opções terapêuticas para profilaxia de longo prazo. O PCDT traz como única opção o danazol, medicamento que parece ser realmente eficaz em boa parcela dos pacientes, mas há vários problemas associados ao seu uso:; 1) Não há nenhum ensaio clínico DCPC mostrando sua eficácia e segurança, ou seja, todos os dados são oriundos da experiência clínica dos centros de referência, tanto internacionalmente quanto no Brasil, sendo que há medicamentos com eficácia e segurança comprovados em estudos fase III e fase IV (Ex: inibidor de C1 derivdo de plasma, lanadelumabe e berotralstat), já registrados na ANVISA, , 2) O presente PCDT considera a opção de usá-lo como opção após a puberdade e não traz nenhuma opção para os pré púberes, e sabemos que boa parte dos pacientes começam os sintomas na infância, , 3) Há uma parcela razoável dos pacientes que não controla as crises com essa profilaxia, esses indivíduos também não têm uma 2a opção para profilaxia de longo prazo, , 4) Há também uma parcela de pacientes que têm muitos efeitos adversos, inclusive sérios (virilização em mulheres, hipertensão, dislipidemia, hepatite etc) e esses indivíduos também ficam sem alternativa.	Peço encarecidamente, como médico que atende pacientes com AEH há quase 20 anos pelo SUS, que o grupo de trabalho considere aumentar as opções de profilaxia de longo prazo, mesmo que utilizando DUT contendo check list que exija passagem por centro de referência ou mesmo uso prévio de danazol, particularmente naqueles pacientes pós puberdade.
16/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	ndn	ndn
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O protocolo é ruim e que não colocaram nenhum outro medicamento para evitar crises além do danazol. , Tratar a crise só no hospital, muitas vezes é difícil, não dá tempo de chegar. O remédio tem que ficar com o paciente	É extremamente inviável que o paciente em dor, tenha de se locomover para receber a medicação em um hospital em outra cidade na maioria das vezes. , É necessário que o paciente tenha acesso a medicação em casa durante uma crise

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A proposta é regular, pois para a profilaxia a longo prazo contempla apenas um medicamento androgênico, que exclui seu uso para crianças, gestantes e pessoas com contraindicação ao uso de andrógenos. Existem opções de medicamentos não androgênicos para essa finalidade, que não excluem esses grupos. Para o tratamento de crises, foram indicados dois excelentes medicamentos, porém ambos restritos ao ambiente hospitalar. No entanto, essa indicação poderia ser expandida para autoadministração, já que uma das opções é de administração subcutânea e a outra, apesar de intravenosa, também possui uma versão subcutânea de fácil aplicação. Muitas vezes, o paciente pode estar em local remoto, e em uma crise aguda, pode não haver tempo hábil para chegar ao hospital, ou mesmo para que o hospital tenha a medicação disponível. Acredito que o paciente deve ter posse de sua medicação e realizar a autoadministração, com o devido treinamento, o que proporciona maior tranquilidade e facilidade no manejo do angioedema hereditário, melhorando sua qualidade de vida. Isso também pode poupar um tempo precioso em crises agudas, especialmente de glote, onde cada segundo é decisivo para evitar o óbito. Muitas vezes, ao buscar atendimento hospitalar, o médico desconhece a doença ou a medicação, o que reforça a importância da autoadministração. Já tive o privilégio de utilizar todas as medicações citadas no protocolo, com treinamento prévio para autoadministração, e recomendo essa prática.	O medicamento danazol está em falta em vários estados, tanto na distribuição pelo SUS quanto nas farmácias para compra. Houve suspensão na fabricação e mudança de farmacêutica, tornando sua disponibilidade bastante escassa. Quanto aos medicamentos para crises, além de serem de alto custo, há uma demora significativa nos processos de aquisição, seja por via judicial ou por processos administrativos nos níveis estadual, municipal ou federal. Essa demora ocorre tanto no processo inicial quanto na reposição após o uso do medicamento. O processo deveria ser menos burocrático ou ter um prazo máximo de tramitação, pois muitas vezes o paciente fica sem nenhuma opção de medicação, o que, por si só, já é um gatilho para crises (devido à indefinição e ao estresse). Isso também gera desengajamento e falta de adesão ao tratamento, com muitos pacientes acreditando ser impossível continuar o tratamento, devido à complexidade e às dificuldades do processo. Dessa forma, ficamos à mercê de crises agudas, sequelas e, em alguns casos, até do risco de óbito.
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O protocolo é ruim e não colocaram nenhum outro medicamento para evitar crises além do danazol. , Tratar a crise só no hospital, muitas vezes é difícil, não dá tempo de chegar. O remédio tem que ficar com o paciente	O protocolo é ruim e não colocaram nenhum outro medicamento para evitar crises além do danazol. , Tratar a crise só no hospital, muitas vezes é difícil, não dá tempo de chegar. O remédio tem que ficar com o paciente
16/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O protocolo é ruim e não colocaram nenhum outro medicamento para evitar crises além do danazol. , Tratar a crise só no hospital, muitas vezes é difícil, não dá tempo de chegar. O remédio tem que ficar com o paciente	É inviável que o paciente com dor, precise se locomover, grande parte das vezes para hospitais em outras cidades para a receber o devido atendimento , O paciente precisa ter acesso em casa, a medicação para parar a crise, e evitar que algo pior aconteça