

## Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Porfirias - Conitec

Dt. contrib.	Contribui u 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?
16/10/2024	Paciente	Muito boa	Devemos ter acesso a medicação	Não
16/10/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
17/10/2024	Paciente	Muito boa	É muito necessário o quanto antes disponibilizar essa opção, isso significa qualidade de vida.	Não
18/10/2024	Paciente	Boa	Não	Não
20/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
20/10/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Nao
20/10/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
20/10/2024	Profissional de saúde	Ruim	Gostaria de acrescentar a importancia do uso de Hemina para casos em que se mantém sintomas a despeito de terapia com glicose ou quadros graves, conceituados por meio de manifestacao com sintomas neurológicos (Crise convulsiva, neuropatia periferica, disautonomia). Diversas literaturas endossam seu uso, inclusive o recente guideline canadense de manejo de porfiria, anexado abaixo.	O PCDT nao determina o corte de Porfobilinogenio quantitativo em que se caracteriza de fato uma elevacao significativa. Com frequencia a literatura fala em valores 4-5 vezes o valor superior da normalidade.
21/10/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
21/10/2024	Paciente	Muito boa		
21/10/2024	Paciente	Muito boa	Os médicos deveriam ter mais conhecimento sobre a doença rara Porfiria, sofremos com a falta de conhecimento dos médicos.	A hemina deveria ser disponibilizado no Sus, já que precisamos dela para regularizar o PBG, a demora de esperar na justiça que acaba agravando o nosso quadro. Estou aguardando, tenho Porfiria Aguda Intermittente.
21/10/2024	Paciente	Ruim		
21/10/2024	Profissional de saúde	Muito boa		
21/10/2024	Paciente	Boa	Como paciente precisamos muito que a medicação da hemina e a givosirana seja liberada com mais rapidez e que os tratamentos sejam feitos com acesso mais rápido. Precisamos tbm de Fisioterapia e terapia ocupacional	
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que o sensor de monitoramento free style libre , e de suma importância para o dm1 . E que pode ajudar a monitorar as glicemias . Evitando hipos e hiperes , tornando o tratamento de qualidade . E que dependendo da situação, pode até salvar vidas ..	Não

Dt. contrib.	Contribui u 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?
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acredito que é de extrema importância que o Ministério da Saúde faça a entrega integral ao almoxarifado central, para a devida dispensação, realizada através das Farmácias de Medicamentos Especializados (FME).	Os pacientes que fazem uso de Vedolizumabe no tratamento necessitam de mais atenção do Sistema Único de Saúde, pois a falta da medicação impacta negativamente o processo de remissão da doença, além de interferir na qualidade de vida. Deste modo, é de extrema importância manter corretamente a dispensação dessa medicação nas Farmácias de Alto Custo, visto que sempre somos informados de que a falta se deve ao atraso do Ministério da Saúde, que faz entregas parciais e sempre com pendências junto à Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (SES/SP).
21/10/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
21/10/2024	Paciente	Muito boa	Que o benefício seja rapidamente incluído no SUS.	Sou diabético.
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
21/10/2024	Interessado no tema	Muito boa		
21/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
22/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
22/10/2024	Paciente	Muito boa		Os pacientes com doenças raras e neste caso, porfírias, precisam das medicações que lhe são atribuídas, caso contrário, corremos risco de vida e baixa qualidade de vida, porque não é somente na crise que temos problemas, é na vida diária , é muita dor e sofrimento.
22/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribui u 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?
22/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
23/10/2024	Paciente	Ruim		Gostaria que o texto não fosse tão técnico, para que todos, não só os profissionais da saúde, consigam compreender e opinar.
23/10/2024	Paciente	Regular		A princípio esse protocolo ajudará muito, mas caso o paciente esteja grave ele precisará da Hemina uma medicação que não tem no SUS por ainda não ter sido incorporada, mas peço a atenção de vocês para a gravidade de nós pacientes não termos essa medicação disponível, muitas vidas poderão ser perdidas por falta de tomar essa medicação tão importante para nós, eu em 2019 tive uma crise gravíssima e tive 10% de sobreviver e ao tomar essa medicação fui melhorando e hoje estou aqui recuperada. Só quem já passou pelo que eu passei sabe da importância da HEMINA. Por favor ajudem a salvar mais vidas.
23/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
23/10/2024	Profissional de saúde	Muito boa	De extrema necessidade	Monitorização continua trás qualidade de vida
24/10/2024	Paciente	Muito boa		Sou paciente bariátrica e preciso de tratamento
24/10/2024	Profissional de saúde	Muito boa		
24/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
24/10/2024	Paciente	Muito boa		
24/10/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa		
24/10/2024	Paciente	Muito boa	Incluir qualquer sistema continuo de controle de glicemia	Muito importante a introdução de novas tecnologias para o controle do diabetes, doença incurável e progressiva, se não tratada com a devida atenção. As tecnologias ajudam a educar, posto que aprendemos a nos conhecer melhor (as reações do organismo perante alimentação, exercícios, estresse, etc) e melhora consideravelmente a qualidade de vida.
24/10/2024	Paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribui u 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?
24/10/2024	Paciente	Muito boa	extrema importância no controle dos níveis de glicemia, melhorando a qualidade de vida. Porém tem um custo elevado que poucos podem arcar com esse onus	
24/10/2024	Paciente	Muito boa		
24/10/2024	Profissional de saúde	Ruim	É de extrema importância a criação do PCDT para as porfirias agudas e melhor identificação e acesso aos exames diagnósticos, com a incorporação do PBG. Cabe a discussão do acesso ao exame e do fato de a análise ser tempo dependente - idealmente a coleta deve ser realizada nas primeiras 24h de início dos sintomas. Quanto ao manejo dos pacientes é inaceitável a indicação apenas do uso de soro glicosado. O objetivo do tratamento de um ataque agudo é repor estoques de heme de modo a regular produção hepática de heme e dessa forma reduzir o acúmulo de precursores tóxicos (ALA, PBG, porfirinas no caso da variegata e coproporfiria). Quanto mais precoce o início do tratamento, menores as chances de evolução para quadros mais graves. , A capacidade da glicose em inibir a ALAS1 é muito menor do que a hemina em cenários de um ataque agudo. Portanto, a glicose tem papel naqueles ataques mais leves da doença. Porém, ataques moderados a graves, onde existam sintomas neurológicos, hiponatremia, disautonomia, encefalopatia, convulsões, entre outros, a capacidade da glicose em cessar o ataque agudo é muito restrita. Vemos frequentemente casos admitidas em serviço público que a despeito do soro glicosado não conseguem uma interrupção do ataque agudo com evolução para quadros de tetraplegia, insuficiência respiratória e necessidade de intubação. Isso acarreta e maior morbimortalidade e maior tempo de internação. A saber, recentemente em nosso serviço, a maioria dos pacientes que não teve acesso precoce ao tratamento com hemina mas receberam soro glicosado ficaram entre 6-9 meses em UTI e completando mais de um ano internados em serviços de retaguarda. Quanto a não incorporação prévia com base em falta de estudos - devemos nos atentar que trata-se de doença rara e que a hemina surgiu em 1971. Não é possível exigir nesse cenário um estudo clínico com evidências mais robustas. Inúmeros guidelines internacionais já trazem como tratamento de escolha em ataques agudos.	Sobre o tratamento de pacientes com sintomas recorrentes - esse grupo corresponde a uma minoria dos pacientes com porfirias agudas - porém o estudo com givosirana mostrou claro benefício em redução da frequência dos ataques agudos e acredito que isso deva ser discutido quanto a aprovação para esse grupo de pacientes específico.
24/10/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
25/10/2024	Paciente	Muito boa	Não	Sou diabético há 33 anos, esse equipamento trouxe melhor monitorização das glicemias, evitando hipo e hiperglicemia.,
25/10/2024	Paciente	Muito boa		
25/10/2024	Paciente	Muito boa		
25/10/2024	Paciente	Muito boa	A disponibilidade do leitor de glicemia no SUS irá melhorar o controle do diabetes a 99%, pela praticidade e ajudando o nosso dia a dia com a rapidez agilidade e trazendo menos desconforto.	

Dt. contrib.	Contribui u 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?
25/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao se aplica	Tenho uma amiga que usa o pegcetacoplan e tem resultados muito positivos com ele
25/10/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria que considerassem como medicamento a Hemina, assim seria mais fácil adquirir em casos de crises mais sérias.	Não
25/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
25/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
26/10/2024	Paciente	Muito boa		
26/10/2024	Profissional de saúde	Muito boa		
26/10/2024	Interessado no tema	Muito boa		
26/10/2024	Profissional de saúde	Boa	A incorporação do sistema de monitorização contínua de glicose é essencial para melhoria dos controlos glicémicos, impactando em diminuição de complicações crônicas e agudas no diabetes.	Nao
26/10/2024	Paciente	Muito boa		
27/10/2024	Paciente	Muito boa		
27/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
27/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Saúde é necessidade básica	
27/10/2024	Paciente	Muito boa		
28/10/2024	Paciente	Muito boa	FUNDAMENTAL a incorporação da Hemina, Panhematin ou Normosang como únicos recursos no controle de uma crise aguda de Porfiria Aguda Intermittente. Único recurso para manutenção da VIDA em um paciente com crise neurológica aguda. Glicose é PALIATIVO para um PRINCÍPIO de crise. Essa medicação evita a morte, quando identificado cedo a PAI não deixa sequelas se feita a medicação CORRETA A TEMPO. Exames quantitativo de ALA e PBG acusam as porfírias. O diagnóstico ensina como evitar as crises! Diagnóstico precoce + medicação correta salva vidas!, Qualidade de vida para pacientes e toda sua comunidade.	FUNDAMENTAL a incorporação da Hemina, Panhematin ou Normosang como únicos recursos no controle de uma crise aguda de Porfiria Aguda Intermittente. Único recurso para manutenção da VIDA em um paciente com crise neurológica aguda. Glicose é PALIATIVO para um PRINCÍPIO de crise.
28/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	Não
28/10/2024	Paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribui u 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?
28/10/2024	Paciente	Muito boa		
29/10/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Não	Não
29/10/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
29/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		É imprescindível estabelecer procedimentos para o tratamento da porfiria em pacientes SUS
29/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Está bem como apresentado.	Não
30/10/2024	Profissional de saúde	Muito ruim	Seria muito boa, considerando a descrição e o diagnóstico da doença. Porém peca gravemente no tratamento das crises de porfírias agudas, omitindo um tratamento consagrado há décadas, a hemina, com eficácia e segurança comprovadas. O tratamento com glicose é eficaz apenas em poucos casos leves, e a ausência da hemina no PCDT continuará causando óbitos ou invalidez em dezenas de brasileiros a cada ano. A hemina já constava no livro-texto padrão em erros do metabolismo em 2001, e consta em todos os guidelines internacionais.	Não. O restante do documento está muito bom, apenas falta incluir a hemina no tratamento das crises agudas.
31/10/2024	Profissional de saúde	Boa	sem alteração	PCDT conciso, com informações atualizadas de tratamento e diagnóstico
31/10/2024	Paciente	Muito boa		Temos muita necessidade de ter profissionais que nos atendam de maneira digna e que também tenha a medicação disponível para que possamos ter uma qualidade de vida melhor.
31/10/2024	Paciente	Muito boa	Sou paciente com porfiria e quase morri em razão do desconhecimento dos profissionais de saúde.	Disponibilização de HEMINA no SUS!
31/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Será de suma importância ter o protocolo aprovado, pois as chances do diagnóstico serem tardios diminuirão, assim, pacientes e familiares sofrendo menos com o diagnóstico e sequelas.
31/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/10/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/10/2024	Paciente	Muito boa		
31/10/2024	Paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribui u 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?
01/11/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
01/11/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
01/11/2024	Paciente	Boa		
01/11/2024	Paciente	Muito boa		
01/11/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	""Em uma situação de crise aguda de porfiria, não responiva à infusão de glicose com a concomitante reposição oral, a hematina torna-se uma medicação essencial para o tratamento do paciente. O conhecimento do clínico, dos sintomas que indiquem piora da crise – como fraqueza muscular e piora da disautonomia – é crucial para que se administre a hematina em tempo hábil." É consenso internacional!"	"É com muita alegria que dou minha contribuição na aprovação do PCDT para as porfírias, ainda que falte a inclusão da hemina para o tratamento das crises graves das porfírias agudas. A negativa da incorporação ignorou as contribuições dos portadores, familiares, associação, médicos especialistas e artigos que fundamentam a hemina como tratamento padrão nas crises, e essencial quando há manifestações neurológicas. É necessário que para as doenças raras que as avaliações incluam as associações e médicos qualificados para defender as vidas. O ""preço"" das sequelas que o tratamento tardio gera, ou a morte, é muito caro. A omissão não pode vigorar na saúde."
02/11/2024	Paciente	Muito boa		
02/11/2024	Paciente	Muito boa		Seria muito bom a importação da Hemina pelo sus, para pacientes que tenha grises recorrentes.
02/11/2024	Paciente	Muito boa		
02/11/2024	Profissional de saúde	Boa	É necessário garantir o acesso aos exames de triagem, uma vez que a maioria dos laboratórios oferece poucos (se algum) dos exames de investigação de porfírias. Além disso, é necessário que sejam criados centros de expertise, a exemplo do que já foi feito com outras patologias raras, para garantir diagnóstico e tratamento adequado, afim de não estigmatizar pacientes como portadores de porfírias que não existem, e ao mesmo tempo não deixar de diagnosticar pacientes que efetivamente têm a patologia. Além disso é necessário estimular o desenvolvimento de pesquisas no tema, e centros de expertise para referência de pacientes garantem que o número de pacientes acompanhados nos projetos de pesquisa sejam adequados.	

Dt. contrib.	Contribui u 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?
02/11/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	Agradecemos à CONITEC pelo encaminhamento com parecer favorável desse PCDT. , Em seguida nos concentraremos na necessidade ainda não atendida, ou seja, a incorporação pelo SUS dos medicamentos mais adequados que a glicose para o tratamento de crises mais graves e de crises recorrentes.	O diagnóstico e as decisões de tratamento para todos os tipos de porfiria, não sendo práticas de rotina, podem ser impactantes e prejudiciais. Temos visto vários exemplos de diagnóstico e tratamento incorretos para porfiria., É crucial para a segurança do paciente e também para contenção de gastos, que diagnóstico e tratamentos de porfírias sejam estabelecidos Serviços de Referência em Porfírias, ou nos Centros de Referência em Doenças Raras, por equipes multidisciplinares, com formação sólida em porfírias, para onde as pessoas poderão ser encaminhadas, como acontece em outros vários países.,
02/11/2024	Paciente	Muito boa		
03/11/2024	Interessado no tema	Muito boa		
03/11/2024	Empresa	Regular		Acreditamos que nossos esforços têm o potencial de melhorar a vida de pacientes acometidos por doenças com necessidades médicas não atendidas cujas opções de tratamento são limitadas ou inexistentes. Confiantes de que a Alnylam e o Ministério da Saúde compartilham o mesmo propósito – promover saúde e qualidade de vida para a população – gostaríamos inicialmente de parabenizar pelas discussões transparentes e democráticas sobre a elaboração do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas (PCDT) das porfírias que estão sendo lideradas pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC).
03/11/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	Uma ressalva que deveria ser incluída , neste PCDT, seria ressaltar a necessidade também de se atentar para os pacientes com Porfiria Aguda Intermittente, cujo tratamento apenas com aporte de soro glicosado se torna insuficiente., Para estes pacientes é necessário a utilização, e portanto, a incorporação pelo SUS, da Hemina, caso contrário, os mesmos continuarão tendo sequelas motoras, sequelas neurológicas, e indo a óbito.	Apenas este, ou seja, a necessidade de inclusão da Hemina para pacientes com porfiria aguda intermitente.
03/11/2024	Paciente	Muito boa		Estudo com a capacidade de salvar vidas, assim como a minha foi salva.
04/11/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2024	Paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribui u 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?
04/11/2024	Profissional de saúde	Regular	Sim!, a gravidade da doença na grande maioria das vezes não nos permite tratar apenas com glicose. Soro glicosado pode contribuir para não agravamento mais rápido da doença, mas o que realmente ajuda a tirar da crise é a medicação. A medicação hemina é que realmente salva vida e diminui gastos inclusive de internação já que é muito rápido para que o paciente tenha outras comorbidades.	Sim, esses pacientes são muito desassistidos e quando entram em crise precisam de urgência no tratamento. Apenas glicose não tira paciente da crise só posterga a gravidade do quadro clínico.
04/11/2024	Paciente	Muito boa		
04/11/2024	Profissional de saúde	Muito boa		
04/11/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	Sim, conforme detalhamento em anexo.	Sim, conforme detalhamento em anexo.
04/11/2024	Interessado no tema	Muito boa		
04/11/2024	Interessado no tema	Muito boa		
04/11/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/11/2024	Paciente	Boa	Apesar de raras, as porfirias estão sendo cada vez mais diagnosticadas então, para aqueles profissionais que não tenham conhecimento prévio suficiente, um PCDT bem elaborado é o diferencial entre uma vida digna ou não e até mesmo a sobrevivência ou a morte de um paciente. Portanto gostaria de agradecer à CONITEC pela atenção dada e encaminhamento com parecer favorável para este documento extremamente importante!, , Precisaremos, assim que possível, trabalhar também pela incorporação (SUS) de medicamentos que vêm sendo estudados e se mostrados eficientes no tratamento de crises graves, quando apenas a glicose não é suficiente para reverter o quadro, e também nos casos em que pacientes como eu apresentam crises recorrentes.	Junto do PCDT, cuja consulta pelos profissionais da saúde permitirá que um atendimento seja realizado de maneira adequada, locais para onde os pacientes possam ser encaminhados (Ambulatórios, Centros ou Serviços de Referência), que disponham não apenas do profissional como dos insumos necessários para diagnóstico, tratamento e acompanhamento são outro fator relevante para melhorar o panorama das porfirias no nosso Brasil.
04/11/2024	Interessado no tema	Muito boa		
04/11/2024	Profissional de saúde	Ruim	Para o tratamento das porfirias precisamos não só de glicose, mas também hematina no quadro agudo e givosirana em casos crônicos. Isso precisa estar no PCDT, ou não conseguimos tratar os pacientes adequadamente!!!	A importância das MEDICAÇÕES no tratamento das porfirias. Somente com isso conseguimos um tratamento efetivo.
04/11/2024	Profissional de saúde	Regular	Sim. Nos casos de crise de porfiria aguda, com sintomas neuropsiquiátricos, é necessária realização de Hematina e, em alguns casos de excretores alto sintomáticos, utilização da givosirana	Não

Dt. contrib.	Contribui u 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?
04/11/2024	Empresa	Regular	<p>o texto proposto descreve como tratamentos específicos apenas a hidratação e sobrecarga de glicose, diferentemente das recomendações internacionais, que descrevem o tratamento das crises agudas de porfirias hepáticas graves que devem ser monitorados em ambiente hospitalar, com infusão intravenosa de glicose, analgesia com drogas não porfirinogênicas e aplicação de hemina intravenosa o mais precocemente possível. , O texto proposto do PCDT descreve que “estudos sugerem que a administração dose-dependente de glicose é capaz de amenizar os ataques agudos ou cessar ataques moderados (...).” Portanto, a empresa reforça a necessidade de avaliação da Conitec para o tratamento com hemina, principalmente nos casos mais graves, quando a terapia com carboidratos se demonstra ineficaz.,</p>	<p>O uso clínico de hemina como tratamento específico das crises de PHA é padrão em diversos países e está amplamente descrito em estudos científicos, consensos clínicos e diretrizes terapêuticas, como exemplo a publicação de Anderson 2005 com recomendações para o diagnóstico e tratamento das porfirias agudas da American Porphyria Foundation, artigos de revisão de Balwani e Desnick 2012 e Bissel e Wang 2015, guia britânico de tratamento da PHA por Stein 2013. Mais recentemente, American Porhyria Foudation atualizou as diretrizes de manejo da PHA recomendando que a maioria dos ataques agudos sejam tratados com hemina (Panhematin). Por fim, a Associação Americana de Gastroenterologia recomenda que ataques agudos graves, aqueles que requerem internação hospitalar, devem ser tratados com hemina., Na Europa, de maneira semelhante aos Estados Unidos, o European Porphyria Network (2020), recomenda que o manejo dos ataques agudos de porfiria hepática aguda se dê por administração de injeções intravenosas de hemina, muitas vezes associada à administração de carboidratos,</p>
04/11/2024	Profissional de saúde	Ruim	O tratamento eficaz para a porfiria é a Hemina	Só quem tem pacientes com essa grave doença rara, entende a necessidade de um tratamento realmente eficaz, para evitar complicações neurológicas com iminente risco de vida ao paciente.
04/11/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		