

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Pegcetacoplana tratamento pacientes adultos com hemoglobinúria paroxística noturna sem tratamento prévio - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa medicação deve ser incorporada no SUS sim, principalmente para os pacientes que não respondem bem as medicações que bloqueiam C5, ter uma medicação que bloqueia C3 é uma ótima opção para os pacientes que seguem tendo hemólise de escape e precisando ficar fazendo transfusão com frequência. Além de ser uma ótima possibilidade para os pacientes que trabalham ou moram longe dos centros de aplicação do medicamento, ter essa possibilidade de fazer em casa é muito mais tranquilo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris)., Positivo: Me adaptei muito bem com essa medicação, minha LDH estabilizou, não apresente hemólise de escape e também não apresentei mais sintomas da doença como cólica abdominal (que sentia todo mês), estou bem com meu tratamento., Negativo: "A parte ruim dessa medicação é a cada 14 dias ter que ir para o hospital fazer o tratamento, com o passar das infusões as nossas veias vão ficando mais mach?s por isso. Por conta desse ""curto"" período de ação, acaba atrapalhando no trabalho ter que perder um período 2x ou 3x por mês."	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde de qualidade e com produtos de qualidade	2ª - Sim, como paciente, Qual: Free style libre , Positivo e facilidades: Alarmes que ajudam a sinalizar a hiperglicemia ou hiloglicemia , Negativo e dificuldades: Nenhum somente positivo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Accur checker , Positivo: Nenhum , Negativo: Realização de testes em ponta de dedos que causam dor e falta de insumos disponibilizados pelo governo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoa diabética deve ter o direito de ganhar insulina gratuita, de ganhar o aparelho diabético também. Se não for aceito pra todo mundo, disponibilizar pelo menos aos de baixa renda e aqueles que precisa com muita urgência.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: . , Negativo e dificuldades: Falta de medicação gratuitas na prefeitura e falta de recursos na comunidade	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 20/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Avaliando o cenário de custo para o cenário público, há um impacto orçamentário incremental com a incorporação do pegcetacoplana poderia resultar em economia de recursos para o sistema, de R\$ 8,84 milhões no primeiro ano e de R\$ 53,26 milhões no 5º após a incorporação, obtendo-se uma economia de R\$ 157,99 milhões , acumulados ao longo de cinco anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim, estudo Prince	5ª - O impacto orçamentário incremental com a incorporação do pegcetacoplana poderia resultar em economia de recursos , para o sistema, de R\$ 8,84 milhões no primeiro ano e de R\$ 53,26 milhões no 5º após a incorporação, obtendo-se uma economia de R\$ 157,99 milhões , acumulados ao longo de cinco anos

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 21/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemólises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clinicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação é um avanço no tratamento da HPN, mais eficaz e completo, com menor custo de manutenção, proporciona melhor qualidade de vida aos pacientes, mais eficiente na redução de outros sintomas como a anemia e fadiga	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: É um medicamento eficaz, e que por muito tempo foi o unico medicamento disponivel para o tratamente e controle da HPN, salvou muitas vidas, porém hoje exsitem no mercado medicamentos mais eficientes , com menor custo e que proporciona melhor qualidade de vida aos pacientes., Negativo: Necessidade de infusão a cada 14 dias.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade pra nossa vida e saúde.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Sensor para diabetes 1, Positivo e facilidades: Ótimo para medir nossa glicose., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Insulina , Positivo: Vida, Negativo: Nenhum	4ª - Vida	5ª - Vida
Interessado no tema 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda não tenho experiência para comentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina, Positivo e facilidades: Controlo glicemia., Negativo e dificuldades: Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dará mais esperança de vida aos pacientes portadores da doença, pois não precisarão entrarem na justiça para ter um tratamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ntnt	5ª - Nt

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Pegcetacoplana é mais atual e acaba com a doença mesmo nos pacientes que estão em usos de Eculizumabe. Melhora a fadiga e evita transfusão	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Salvou a vida do meu primo há 5 anos . , Negativo: Depois de quas e4 anos a doença voltou mesmo em uso. Anemia, fadiga e transfusão de sangue	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Paciente 08/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções de tratamento houver para essa doença, mas pessoas terão chance, uma vez que nem todo mundo responde bem a um medicamento apenas. Além disso, a medicina evolui e novos tratamentos trazem mais conforto, eficiência, qualidade para vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab Soliris, Positivo: Melhora significativa da saúde e qualidade de vida., Negativo: Demora, atrasos e burocracia para conseguir a medicação.	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Outra opção para o tratamento de pacientes com uma doença grave, com mecanismo de ação diferente, administração subcutânea, possibilidade de uso domiciliar permitindo maior conforto para o paciente e otimização de leitos no serviço de saúde	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora significativa do quadro hemolítico apresentado pelo paciente, melhora da qualidade de vida, redução do risco de trombose, Negativo: Infusão endovenosa a cada 15 dias	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos publicados por Raymond Siu Ming Wong no na Blood em junho de 2023 mostram clara superioridade do pegcitacopan no tratamento dos pacientes com HPN em comparação ao uso de eculizumabe. Melhorando especialmente níveis de hemoglobina e hemólise de escape.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Ravulizumabe, Iptacopan , Positivo: Com os inibidores de C5 os pacientes conseguem se manter melhores da hemólise e da anemia , Negativo: Porém ainda é um problema a normalização do Hb e a presença de hemólise de escape, além da posologia e de que não existem medicamentos para a falha de inibidores de C5	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que dar o máximo possível de vida com qualidade para pessoas com HPN, diminuir o seu sofrimento e dos familiares.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: Qualidade de vida (retardamento dos sintomas), Negativo: Não teve	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 10/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MELHOA DOS DESFECHOS CLINICOS E QUALIDADE DE VIDA DOS PACEINTES . DIMINUIÇÃO TAXA DE MORTALIDADE	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pegcetacoplana , Positivo e facilidades: REDUÇÃO HEMOLISE, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: MELHORA HEMOLISE, Negativo: NENHUM	4ª - NAO ENVIAR DOCUMENTOS	5ª - NAO ENVIAR DOCUEMNTOS
Profissional de saúde 10/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Peg bloqueia C3 , portanto promove valores de hemoglobina mais elevados que o Eculizumabe que bloqueia C5. Aplicação subcutânea o que indiscutivelmente é um conforto para o paciente. O Peg é superior ao Eculizumab em reduzir a hemólise extra vascular.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide , warfarina, transfusão e transplante de Medula Óssea , Positivo: Os tratamentos acima foram de duração curta., Negativo: HAS, DM, obesidade , sobrecarga de ferro , reações transfusionais	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 10/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado a fim de atender e cuidar de todos os pacientes em tempo hábil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sofosbuvir, Positivo e facilidades: Satisfação no tratamento para os pacientes, Negativo e dificuldades: Judicialização	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Óbvio que o Estado brasileiro deve custar o medicamento, haja visto ser extremamente dispendioso e nem todos tem acesso a medicação, mesmo com a iniciativa privada a exemplo dos planos de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe - soliris, Positivo: Uma sobrevida e uma melhora de vida impressionante., Negativo: Nenhum	4ª - Não disponho no momento	5ª - Não disponho no momento
Profissional de saúde 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, FAVORÁVEL À INCORPORAÇÃO PARA TRATAMENTO DE SEGUNDA LINHA ATÉ QUE MAIS ESTUDOS DE SUA UTILIZAÇÃO EM PRIMEIRA LINHA ESTEJAM DISPONÍVEIS. NESTE MOMENTO NÃO HÁ ALTERNATIVAS TERAPÊUTICAS NEM DOSES ADICIONAIS DISPONÍVEIS PARA PACIENTES QUE RESPONDEM MAL AO ECULIZUMAB.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PEGCETACOPLAN, Positivo e facilidades: EFETIVIDADE DO MEDICAMENTO., DIMINUIÇÃO DO DESLOCAMENTO DOS PACIENTES PARA TRATAMENTO PADRÃO., , Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB., Positivo: EFETIVIDADE NA MAIORIA DOS CASOS., Negativo: POSOLOGIA., HEMÓLISE EXTRAVASCULAR., CENTRALIZAÇÃO DOS SERVIÇOS PARA INFUSÃO DO MEDICAMENTO.	4ª - -	5ª - -
Paciente 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação pegcetacoplan é muito importante para todos pacientes que tem a HPN pois a medicação será muito melhor no SUS do que na parte judicial por que na parte judicial é muita burocracia e demora a medicação chegar! E para darmos a continuidade do tratamento, a medicação pegcetacoplan não Pode faltar e nem atrasar! Pois a evolução do meu quadro da saúde por pouco tempo de uso estar dando um bom resultado.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Pegcetacoplan, Positivo e facilidades: A evolução das minhas taxas subiram para melhor!, Negativo e dificuldades: A única dificuldade é a chegada da nova remessa da medicação pegcetacoplan pois solicitei na parte judicial mas demora a chegar. E até agora não chegou!	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Não via resultado positivo, pois a medicação eculizumab fazia as minhas taxas ficava parada no mesma posição!, Negativo: Minhas taxas não evoluía, a minha hemoglobina sempre ficava na mesma 7.6 e os sintomas continuava como a fadiga , dor na cabeça, palidez , falta de ar , enjôo, tontura , suava frio, tive trombose e também a hemólisava.	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiro e principal ponto, observamos que o medicamento tem grande eficácia e segurança demonstrada nos relatórios e especialmente no controle visto com os pacientes. E por se tratar de uma doença rara, nem sempre temos acesso a estas por se tratar de medicação de alto custo para a grande parte da população. Por isso, tenho certeza que deve ser incorporada ao SUS para que mais pessoas possam se beneficiar com esta medicação e ter qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PEGCETACOPLANA - EMPAVELI, Positivo e facilidades: Foi observado em uma semana de uso do pegcetacoplana um aumento de 7,0 para 13,0 nos níveis de hemoglobina, melhora da bilirrubina e LDH com melhora clínica aparente. Redução importante da fadiga e dor., Negativo e dificuldades: Não observado resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Não observado , Negativo: Níveis baixos de hemoglobina, hemólise, fadiga, infecções.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 14/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Em primeira linha acredito que seja por completo uma avaliação de cunho economico. Como coloquei no meu posicionamento para segunda linha, a troca para nao respondedores deve ser feita sempre que possivel, no entanto, em primeira linha, resultados similares podem ser atingidos por 20-25% dos pacientes com o tratamento atual, ainda que as custas dos custos de infusao e ocupacao do sistema de saude. Se o ideal é apostar nessa porcentagem de respostas e aprovar essa medicacao em segunda linha ou ja aprova-la em primeira para ficar com os quase 45% de normalização de hemoglobina e menos de 10% de pacientess com alguma necessidade transfusional (todos esporadicos), contra proximo de 40% da terapia padrao (sendo proximo a 15% com dependencia transfusional) isso é algo a ser definido em termos de gestão de gastos, as duas linhas, acredito, otimizariam sensivelmente o tratamento da doença no pais. Os numeros aqui foram retirados de artigos que estarao inclusos como contribuição de evidencias nesse formulario	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: pegceptacoplana, Positivo e facilidades: Excelentes taxas de resposta, uso simplicado possibilitando uso domiciliar e consideravel diminuição de custos indiretos como perda de capacidade laboral, taxas com infusao e transfusao, transporte, exames e consultas medicas, Negativo e dificuldades: Posologia intensa e exigencia de que as primeiras doses sejam feitas sob supervisao, algo que é oferecido, por hora, pela empresa que oferece o medicamento. Armazenamento domiciliar que exige orientacao. Mas todos contornaveis com orientação adequada que deve ser feita oportunamente nas primeiras doses	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, ravulizumab, crovalimab, iptacopam (esses 2 ultimos em protocolos de estudo), Positivo: Valores, maior facilidade posologica, Negativo: Os inibidores de C5, atual padrao de tratamento, sao facilmente disponiveis e mais baratos, ajustam mortalidade e controlam sensivelmente risco trombótico mas tem taxas de resposta completa subotimas, com boa parte dos pacientes acabando com dependencia de transfusoes eventuais ou repetidas, se nao com anemia residual mas em quase 75% das vezes falham em ter normalizacao do hemograma, resultado em pardas indiretas de capacidade laboral, maiores consultas, exames etc... ademais, a aplicação infusional leva a custos com transporte, infusao e consultas, alem de ocupar e onerar o sistema de saude	4ª - Numeros de resposta e definições das terapias padrão: Debureaux, PE., Kulasekararaj, A.G., Cacace, F. et al. Categorizing hematological response to eculizumab in paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: a multicenter real-life study. Bone Marrow Transplant 56, 2600–2602 (2021), Estudo PRINCE: Raymond Siu Ming Wong, et al, Pegcetacoplan controls hemolysis in complement inhibitor–naïve patients with paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. Blood Adv 2023, 7 (11): 2468 2478. doi: https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2022009129 , , ,	5ª - sem contribuição nessa area
Interessado no tema 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não há terapias de tratamento apenas transplante, dessa forma seria uma maneira de oferecer possibilidades de melhora na qualidade de vida para muitos outros pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamento tiver para tratamento da hpn,vai ser melhor	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Não se aplica	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como outra opção para o tratamento do HPS, acho que deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar várias pessoas portadoras de doenças que necessitem desse medicamento e não tenham condições de adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que os pacientes possam ter acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 16/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas, deve ser oferecido pelo Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendo uma paciente que está em uso de Pegcitacoplan por via judicial e estamos pedindo outra. A judicializacao é muito ruim na saúde, principalmente nos casos em que temos indicação clara e definida, com possibilidade de salvar vidas e melhorar qualidade de vida. No caro da HPN já temos possibilidade de usar inibidor de C5. Porém alguns raros pacientes precisam de inibição do C3, e nesses a Pegcitacoplan é uma alternativa altamente eficaz.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pegcitacoplan e Eculizumab , Positivo e facilidades: Resposta muito rápida de diminuição da hemólise extra vascular em paciente com HPN em uso de eculizumab. Melhora na qualidade de vida. Diminuição das transfusões. Melhora da icterícia. Uso em casa subcutâneo que a paciente se adaptou muito bem e refere ser melhor que viajar para fazer medicação endovenosa a cada 2 semanas , Negativo e dificuldades: Única dificuldade que encontrei foi a necessidade de uso de antibióticos continuamente por ser inibidor de complemento. Dificuldade pela necessidade de judicializacao. Lembrar que é necessário ter Eculizumab de resgate caso falem doses, ou idealmente não pode faltar dose pois a hemólise em caso de falta da medicação pode ser catastrófica com trombozes extensas e risco de vida.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab é Tmo, Positivo: Resposta com diminuição da hemólise da Hpn e diminuição do risco de trombose e morte. Até 2005 tínhamos vários pacientes com trombozes graves e óbitos por Hpn. Após início do uso de Eculizumab nenhum óbito e nenhuma trombose, e ainda tiramos dois pacientes da fila de transplante hepático por resolução da budd chiati, Negativo: Eculizumab é essencial para iniciar o tratamento dos pacientes com HPN porém alguns desses continuam com necessidades transfusionais por hemólise extra vascular, que só melhora com inibição do complemento proximal com medicação Pegcitacoplan por exemplo	4ª - Paciente tratada no CHC-UFPR teve aumento da hemoglobina de 6 para 12 g/do em duas semanas, diminuindo sinais de hemólise e melhorando significativamente a qualidade de vida. Não mando os exames aqui por não conseguir anonimizar.	5ª - Custo provavelmente semelhante ao Eculizumab com aumento pelo processo de judicializacao, imagino que se houver protocolos claros teremos possibilidade de otimizar tanto em compra do produto quanto na melhor indicação do uso.
Profissional de saúde 18/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa haver outras opções terapêuticas para pacientes que percam a resposta ou que tenham dificuldades e realizar infusões envovenosas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pegcetacoplana, Positivo e facilidades: Melhora significativa das taxas de hemoglobina e demais parâmetros hematologicos, redução de fadiga e melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi o fato de o medicamento ainda não ser disponibilizado pelo SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Trouxeram muita mudança na qualidade de vida também , Negativo: A maior dificuldade é o modo de infusão que demanda deslocamento a um centro de infusão e alguns pacientes perdem resposta	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 18/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma incorporação importante para pacientes que se apresentam em um estágio grave da doença, com um clone grande de HPN, pois sendo mais eficiente, há menor risco do mesmo ser expostos a eventos graves como trombose. E no caso de pacientes que já trataram com outros inibidores de complemento e ainda apresentam hemólise de escape é uma oportunidade para atingirem uma melhor qualidade de vida e se exporem a menos eventos de risco, uma vez que os estudos mostraram que a nova medicação possui uma eficiência maior comparado com outros inibidores.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab e Crovalimab, Positivo: Melhora da qualidade de vida como um todo, aumento da hemoglobina, diminuição dos sintomas como fadiga, anemia, cansaço, falta de ar, dores musculares, eventos gastro intestinais, aumento da imunidade, dificultando o aparecimento de infecções, redução do risco de trombozes, não necessidade de realizar transfusões sanguíneas, possibilidade de voltar a trabalhar e redução de internações hospitalares., Negativo: No caso de eculizumab e crovalimab, ainda possui hemólise de escape, o que me deixa propenso a infecções e episódios de fadiga e anemia, além de urina escura. No caso específico do Eculizumab, ainda tem o fato de ter que me deslocar para um centro médico para realizar as infusões.	4ª - O estudos mostraram que o novo inibidor possui maior eficiência, comparado com os outros disponíveis no SUS.	5ª - Como o novo inibidor possui maior eficiência os gastos com internações, UTIs e transfusões diminuem, pois o paciente terá menos eventos e complicações em seu curso da doença. Também é importante mencionar que a nova medicação não necessita de um centro médico para aplicação, visto que o próprio paciente realiza o procedimento. É importante mencionar o custo social também, uma vez que sem os sintomas de doença é mais fácil que o paciente volte a trabalhar e tenha uma vida mais próxima da normalidade, contribuindo com a sociedade.
Paciente 18/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Debería ser incorporado ja que é uma medicação con un custo elevado e seria ótimo para todos nós que temos Hpn	2ª - Sim, como paciente, Qual: Pegcetacoplana / vi a melhoria significativa en paciente no mesmo hospital que começou o uso da medicação , Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida, melhoria na hemólise. Facilidade e rapidez na aplicação da medicação , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: No está me mantendo, nao teve melhoria , Negativo: Não está ajudando! A hemólise continua e preciso estar transfundindo sempre sangue. Muita dores no corpo pincipalmente na perna, fraqueza	4ª - Melhoria significativa en pacientes en uso dessa medicação / Pegcetacoplana	5ª - Medicação de alto custo de difícil acceso, a solicitude vía judicial e muito demorada
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Redução do custo de hospitalização / custo ambulatorial, , Infusões subcutâneas em casa 2 vezes por semana (30 minutos), , Menos risco de infecções , , Controle da hemólise intra e extra vascular (c5 e c3), por ser uma medicação que bloqueia o complemento proximal , , Controle de reticulócitos, bilirrubina, hemoglobina, DHL, , Reduz a fadiga porque reduz a anemia, aumentando os glóbulos vermelhos para o nível da normalidade , , Controle da necessidade de transfusões	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - nao enviar documentos pessoais

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/10/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, É uma incorporação importante para pacientes que se apresentam em um estágio grave da doença, com um clone grande de HPN, pois sendo mais eficiente, há menor risco do mesmo ser expostos a eventos graves como trombose. E no caso de pacientes que já trataram com outros inibidores de complemento e ainda apresentam hemólise de escape é uma oportunidade para atingirem uma melhor qualidade de vida e se exporem a menos eventos de risco, uma vez que os estudos mostraram que a nova medicação possui uma eficiência maior comparado com outros inibidores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudos mostraram que o novo inibidor possui maior eficiência, comparado com os outros disponíveis no SUS.	5ª - Como o novo inibidor possui maior eficiência os gastos com internações, UTIs e transfusões diminuem, pois o paciente terá menos eventos e complicações em seu curso da doença. Também é importante mencionar que a nova medicação não necessita de um centro médico para aplicação, visto que o próprio paciente realiza o procedimento. É importante mencionar o custo social também, uma vez que sem os sintomas de doença é mais fácil que o paciente volte a trabalhar e tenha uma vida mais próxima da normalidade, contribuindo com a sociedade.
Paciente 18/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser incorporado no SUS para a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Solires , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Só a falta de medicação	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina, Positivo: Foi essencial para o começo da doença, Negativo: A falta do medicamento	4ª - Espero que seja incorporado o mais rápido possível	5ª - Nao
Paciente 19/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais um medicamento para tratamento da doença e que vai ajudar na melhoria de qualidade de vida, vai melhorar a hemoglobina nas transfusões	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não. Ainda não tive experiência , Positivo e facilidades: Não tive experiência com o medicamento, mas foi o primeiro medicamento prescrito pelo medico, Negativo e dificuldades: Não observado	3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris , Positivo: No início teve uma melhora de fadiga e qualidade de vida, sem hemólisar. , Negativo: percebe que no início melhorou mas depois de um tempo voltou a ter os sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai proporcionar uma maior qualidade de vida para os pacientes e reduzir transtorno com deslocamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe Soliris , Positivo: Alguns exames obtive melhora, Negativo: Cansaço , fadiga,	4ª - .	5ª - .

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 20/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje os pacientes apesar de possuírem dois medicamentos para tratar HPN, os dois são do mesmo mecanismo de ação, e infelizmente isso é muito restritivo, pois a partir do momento que o paciente começa a ter dificuldade de resposta para um tratamento não adianta mudar para o próximo medicamento disponibilizado, precisamos ampliar o mecanismo de ação. quando um paciente deixa de responder ao medicamento que age no C5 é necessário mudar para o C3 assim o paciente passa a ser realmente atendido em toda a complexidade da sua comorbidade. Principlamente agora que existe toda a complexidade em tratar um paciente com as novas regras disponibilizadas essa semana pelo ministerio da saude e pelo STF.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: trata uma doença que até o momento era órfã, Negativo: na epoca os pacientes só recebiam o devido tratamento se judicializassem o ministério da saude	4ª - lembrar da importancia de termos mais de um mecanismo de ação para tratar a patologia, não consigo entender, o motivo de incorporarem o novo tratamento para tratar hpn se ele vai agir na cascata imunologica do C5	5ª - nao
Profissional de saúde 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário ter opções para melhor assistir esses pacientes raros porém que existem	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Empaveli, Positivo e facilidades: A troca do medicamento reduz as hemólise que o outro inibidor de complemento não obteve resposta adequada, Negativo e dificuldades: Até o momento não obtive	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Diminui a hemolise, Negativo: A redução de hemólise não ocorre para todos os pacientes	4ª - Não	5ª - Nao
Interessado no tema 23/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como familiar, esse medicamento, assim como outros de alto custo, são as únicas esperanças de uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Oecetacoplana, Positivo e facilidades: Melhoras no tratamento., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemólises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clínicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - Não se aplica.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicamento de alto custo e poucas pessoas tem acesso por conta de ter renda salarial adequada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Paciente 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicação de alto custo, e os pacientes não conseguir ter acesso por conta da renda salarial ser baixa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no sus por causa do alto custo pois tem muitos pascientes que necessitam desse medicamento pois não ter condição financeira para poder comprar por isso seria muito bom que ficaria disponível pelo sus para esses pascientes terem uma qualidade de vida melhor .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desta nova medição é importante para diminuir os casos de hemólise causada pelo C3 em pacientes com HPN, além de trazer melhor qualidade de vida para estes pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizimab, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Hemólise	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemolise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., , Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemolises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clínicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.,	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemolise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemolises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clínicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemólises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clinicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemólises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clinicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma obrigação do governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemolises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clinicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemolises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clinicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que minha irma falou e pesquisamos esse medicamento é ótimo para melhorar a anemia que o Soliris e Ultomiris nao melhora, reduz as transfusoes de sangue que alguns pacientes ainda precisam realizar. E tem a vantagem de poder ser realizado em casa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - na	5ª - na
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para pacientes que não respondem ao Soliris e Ultomiris, os pacientes em outros países possuem uma ótima resposta com redução de transfusões, redução de anemia, melhora da hemoglobina e células vermelhas e melhor controle da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - na	5ª - na

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, * Melhor controle da hemólise, * Aumento/Estabilização da hemoglobina, * Controle do LDH a partir de 2 semanas de tratamento, * Única medicação que inibe via C3, * Medicamento para pacientes que não respondem ao Soliris e Ultomiris, * Normalização de reticulócitos, * Redução de transfusão de sangue, * Qualidade de vida, * Paciente pode realizar a medicação em casa, * Paciente não tem que se deslocar até o hospital (como alguns moram em outras cidades isso é ótimo para o próprio paciente), * Medicamento incorporado em 2022 na Austrália, Canadá, Escócia e Reino Unido, pacientes com ótima resposta, * Redução de custo hospitalar,	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica, Positivo e facilidades: Não se aplica, Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe - Soliris, Positivo: Qualidade de vida melhorou, apesar de ainda sentir fadiga e hemólise., Negativo: * Cansaço, * Hemólise, * Necessidade de transfusão, * Deslocamento até o hospital, * Tempo de infusão,	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Interessado no tema 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta é uma evolução no tratamento da HPN. Assim como foi uma evolução o uso de Eculizumabe no passado. E para melhorar ainda mais, assisti a reunião gravada informando que o novo produto que esta sendo apresentado tem melhores resultados e se equiparou em valores. É um cenário muito bom para o Paciente e para o Governo que paga este tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pegcetacoplana, Positivo e facilidades: Controle adequado da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: No inicio do tratamento controlava a doença, Negativo: Os sintomas voltaram com a continuidade do uso da droga.	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que estudei sobre o medicamento ele é altamente eficiente e aprovador pelo FDA americano, comprovando seu uso seguro e eficaz para HPN.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SOLIRIS (eculizumab), Positivo: Diminuição de episódios de hemólise, melhoria da disposição e energia para locomoção (diminuição da fadiga extrema), melhoria da respiração. Maior bem-estar generalizado., Negativo: Problemas venais considerando a constância das infusões. Foi necessário implantar um cateter. Grande ansiedade proveniente de atrasos do governo em fornecer o medicamento nos anos iniciais. Depois estabilizou. De outro modo, não percebi outros pontos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS, visto que se trata de um medicamento que irá representar uma grande esperança para pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda ajuda a pacientes com problemas de saúde graves devem ter ajuda do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dois clínicos de fase inicial foram conduzidos para investigar se pacientes com HPN não tratados com inibidores de complemento para avaliar se os mesmos poderiam se beneficiar igualmente da pegcetacoplana. Eles demonstraram a eficácia e a segurança da pegcetacoplana em pacientes sem tratamento prévio com inibidores do complemento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - anexo	5ª - Ressalta-se ainda que o relatório da CONITEC apresenta que no cenário atual, o impacto orçamentário incremental com a incorporação da pegcetacoplana poderia resultar em economia de recursos para o sistema,em economia de R\$ 3,64 milhões no primeiro ano e de R\$ 9,55 milhões no 5º após a incorporação, obtendo-se uma economia de R\$ 32,82 milhões acumulados ao longo de cinco anos
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplana visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemolise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemolises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clínicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - responder não se aplica	5ª - responder não se aplica
Profissional de saúde 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário incluir no SUS tudo que pode trazer melhoria na qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica, Positivo e facilidades: Não se aplica , Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Melhor qualidade de vida, diminui a dor, Negativo: Ainda sente dor e fadiga	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemólises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clinicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemólises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clinicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer possibilidade de novos tratamentos para melhorar a saúde e qualidade de e vida e válido e tem que ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe , Positivo: Melhora no quadro clínico geral, Negativo: Discreto aumento de pressão arterial	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem quer ser incorporado aí SUS desde a criação do Free Style Libre.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: FREE STYLE LIBRE., Positivo e facilidades: 100% de resultado positivo., Negativo e dificuldades: Não existe resultado negativo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Destros, insulina, etc., Positivo: 100% de melhoria , , Negativo: Não existem resultados negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ninguém tem condições de pagar um medicamento tão caro .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, HPN é uma doença grave, com potencial fatal, que apresenta critérios claros de diagnóstico e indicação de tratamento. A disponibilidade de diferentes medicamentos, para contemplar as individualidades de cada paciente acometido, favorece a melhor escolha e o melhor benefício. Como estamos lidando com doença rara e drogas com alta tecnologia embarcada, o tratamento correto e eficaz é a melhor maneira de beneficiar os pacientes e evitar desperdícios	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Bom controle da hemólise, dos sintomas e da qualidade de vida, Negativo: Hemólise residual por mecanismo extravascular. Aplicação a cada 2 semanas	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pegcetacopan, Positivo e facilidades: Melhora importante na anemia, reduzindo riscos de transfusão e melhora da qualidade de vida e redução de mortalidade , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, ravulizumabe, iptacopan, Positivo: , Negativo:	4ª - Estudos pegasus com respostas excelentes	5ª - Não
Profissional de saúde 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HPN é uma doença ultrarrara, na qual o controle inadequado da atividade da doença pode levar a repercussões graves para a saúde dos pacientes acometidos. O medicamento atualmente disponível no contexto do SUS é capaz de controlar parte da fisiopatologia, porém é incapaz de controlar o sistema complemento proximal o que implica em persistência de anemia ou necessidade transfusional em até um terço dos pacientes tratados. Além disso, devido a necessidade de infusão endovenosa a cada 15 dias, necessitava-se de uma alternativa de tratamento com via de administração que permita expandir o tratamento da doença para pacientes com dificuldade de acesso ou deslocamento. Dessa forma, a pegcetacoplana tem o potencial de melhorar a adesão dos pacientes, diminuir os custos do tratamento para o SUS além de possibilitar uma nova via de administração do medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pegcetacoplana, Positivo e facilidades: Eu sou responsável pelo cuidado de uma jovem paciente portadora de Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN). Esta paciente apresentava alta atividade hemolítica da doença, tendo sido diagnosticada com HPN no contexto de insuficiência renal aguda secundária a uma crise de hemólise. Passou a utilizar o inibidor de complemento terminal Eculizumabe em 2022 com controle dos parâmetros de hemólise intravascular e melhora da função renal. No entanto, após o início de Eculizumabe, mantinha quadro de anemia persistente com níveis de hemoglobina menores do que 8,0 g/dL. Além disso, necessitava de transfusão de unidades de concentrados de hemácias mensalmente e demonstrava impacto considerável da doença na sua qualidade de vida. Foi realizada a prescrição de pegcetacoplana em agosto de 2023, tendo iniciado o uso da medicação em junho de 2024. Com o uso da medicação a paciente passou a apresentar melhora significativa dos níveis de hemoglobina mantendo-os acima de 13 g/dL. Além disso, a paciente atingiu independência transfusional e melhora significativa da queixa de fraqueza e ganho considerável em qualidade de vida. Houve ainda a melhora da posologia, permitindo que a paciente realizasse a aplicação da medicação no domicílio., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos e não houve dificuldades com o uso da medicação. A única dificuldade foi a obtenção do medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Crovalimabe e Danicopana, Positivo: Controle da atividade de hemólise intravascular da doença, melhora dos níveis de hemoglobina e diminuição da necessidade transfusional na maioria dos pacientes., Negativo: Com o Eculizumabe, há necessidade de infusão intravenosa a cada 2 semanas o que demanda materiais e equipe assistencial além de impactar na qualidade de vida e assiduidade laboral dos pacientes. Além disso, a medicação não é capaz de evitar necessidade transfusional em até um terço dos pacientes. Para o crovalimabe, apesar da melhora na posologia da medicação, segue a manutenção de anemia sintomática em quantidade considerável dos pacientes. Em relação a Danicopana, tive a experiência de uma paciente que utilizou o medicamento e acabou desenvolvendo um quadro de pancreatite com necessidade de interrupção.	4ª - Sim.	5ª - Sim.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo um resultado positivo de recuperação da qualidade de vida e diminuição dos riscos causados pela condição de saúde proveniente da Hemoglobinúria Paroxística Noturna. Segundo resultados práticos, em países já incorporados, nota-se que houve melhora significativa no quadro de saúde dos pacientes acompanhados, um maior controle do LDH, única medicação que inibe via C3, redução de transfusões e redução de custos hospitalares.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab e Crovalimab, Positivo: Melhora da qualidade de vida, * Menos episódios de hemólise Diminuição da dor melhora da qualidade de vida, menos episódio de hemólise, solicitação da dor, retomada parcial das atividades do dia a dia, aumento da sobrevida, diminuição do risco de trombose e diminuição do Idh., Negativo: Ainda sente fadiga e dor, hemólise de escape e extravascular, necessidade de transfusões pontuais, necessidade de equipe multiprofissional para aplicação da medicação e descolamentos.	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está muito evidente e claro que a Pegcetacopla é indispensável para o tratamento da HPN. O seu mecanismo de ação inibindo o C3, promove controle da Hemólise intra e extra vascular, além do mais, estudos confirmam o aumento de Hemoglobina em 3,84 g/dl, há uma clara redução da necessidade de transfusões em 85%, redução de reticulócitos e DHL, promove melhora da qualidade de vida. Pegcetacopla é administrada subcutânea, promovendo qualidade de vida aos pacientes (Estes não precisam ir ao centro de infusão).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pegcetacopla, Positivo e facilidades: Avaliando as evidências na comparação da Pegcetacopla e tratamento padrão (transfusões, corticosteroides e suplementos de ferro, folato e vitamina B12) e comparação , entre pegcetacopla com eculizumabe e ravulizumabe em uma população de pacientes sem tratamento prévio com inibidores de complemento. Assim, foi demonstrado que , a proporção de pacientes que alcançou a estabilização dos níveis de hemoglobina foi de 85,7% entre os que usaram pagcetacopla e 0% entre os que fizeram o tratamento padrão. Além disso, é possível afirmar que a Pegcetacopla apresenta maior controle da hemólise do que o tratamento padrão, pois a concentração de lactato desidrogenase com o uso desse medicamento foi significativamente menor. A Pegcetacopla está associada com melhores resultados para o aumento absoluto e percentual dos níveis de hemoglobina em relação a inibidor de C5 (Eculizumabe), Negativo e dificuldades: A Pegcetacopla não apresenta dificuldades, seja para o paciente e ou médico.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Eculizumabe é um bom medicamento indicado para o tratamento de HPN. , Negativo: Eculizumabe, aumento do risco de trombose, anemia persistente, aumento do número de transfusões	4ª - Analisando as evidências considerou se a comparação entre o Pegcetacopla e o tratamento padrão (transfusões, corticosteroides e suplementos de ferro, folato e vitamina B12) e comparação entre Pegcetacopla com Eculizumabe e Ravulizumabe em uma população de pacientes sem tratamento prévio com inibidores de complemento. Assim, foi demonstrado que a proporção de pacientes que alcançou a estabilização dos níveis de hemoglobina foi de 85,7% entre os que usaram Pegcetacopla e 0% entre os que fizeram o tratamento padrão. Desta forma, é possível afirmar que a Pegcetacopla apresenta maior controle da hemólise do que o tratamento padrão, pois a concentração de Lactato Desidrogenase com o uso desse medicamento foi significativamente menor. A proporção de pacientes com eventos adversos graves foi menor no grupo de pacientes que usaram Pegcetacopla e não foram reportadas infecções graves, como infecções meningocócicas. Foi observada uma média maior no nível lactato Desidrogenase em pacientes em uso de Pegcetacopla frente ao Ravulizumabe e Eculizumabe. Pegcetacopla também foi associado com melhor resultado para aumento absoluto e percentual no nível de hemoglobina em relação aos inibidores de C5.	5ª - Na avaliação econômica verificou-se que o tratamento com pegcetacopla demonstra uma economia de R\$ 8.164.479,67 em relação ao eculizumabe e de R\$ 507.860,77 em comparação ao ravulizumabe. Ao se considerar o número de transfusões sanguíneas, a razão de custo efetividade incremental (relação entre o custo adicional e o benefício adicional obtido) demonstra uma economia do pegcetacopla em relação ao eculizumabe (haveria uma redução de R\$ 64.335,49) e em relação ao ravulizumabe (tendo uma diminuição de R\$ 4.865,28). A análise de impacto orçamentário estimou que a incorporação da pegcetacopla poderia resultar em economia de recursos para o sistema de R\$ 14,1 milhões acumulados após cinco anos de incorporação.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris/Eculizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Entrega da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito q fosse liberado este medicamento via sus pois judicial é muito complicado e muitas pessoas não conseguem nem realizar o pedido judicial pois questões de burocracia.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Pegcetacoplan , Positivo e facilidades: Além de ter dado um resultado excelente na minha doença ele e muito prático e fácil de fazer o uso., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos, nem dificuldades .	3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento soliris., Positivo: Uma melhora no meu quadro clínico no início do tratamento. , Negativo: Depois de um tempo não estava mais me ajudando.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma nova esperança para os pacientes que necessitam dessa medicação de altíssimo custo. É a renovação da esperança para que se possa viver com mais qualidade de vida ou pouco mais de normalidade. Pois muitos não conseguiram e não conseguirão sequer participar desta consulta pública devido ao alto índice de mortalidade a aqueles acometidos pelo HPN. Conheci um jovem chamado Ewerton ele e muitos outros não tiveram a chance a oportunidade de tomar essa medicação nova e viver a vida como ela deve ser vivida, bem com qualidade de vida. Ewerton hj deixa sa�, s a sua família e amigos. , Peço humildemente para que se consiga ser incorporada na lista de medicamentos do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação promete mais eficiência e menos efeitos colaterais sendo mais eficaz no tratamento e mais barato para o tesouro nacional	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SÉ um medicamento mais completo do que o SOLIRIS, inibindo também a C3 e não apenas a C5. Me parece que pode normalizar a constituição de sangue novo, reticulócitos, reduzindo o risco de termos AA e suas derivações que tanto anatem o SUS e causam mortes que podem ser evitadas. , Desse modo, melhora muito a vida dos pacientes com HPN, além de reduzir a presença de pacientes nos ambinetes hospitalares, e os riscos de contágio. , Estou muito esperançoso. , Obrigado.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: SOLIRIS, faço uso contínuo., Positivo: Controle da hemólise, das dores no corpo, recuperação da plaquetopenia e da imunidade., Negativo: Percebo que o SOLIRIS vem apresentando um decaimento de seus efeitos após uns 10 dias pós infusão. Desse modo, minha hemoglobina já anda baixa, 9,5, bastante menor do que no início do tratamento em setembro de 2022.	4ª - Existem várias, sabemos que o medicamento foi incorporado na Austrália, no RU e Canadá já em 2022., Sendo o SUS nosso melhor exemplo para o mundo, espero que ele siga nesse exemplar caminho. , Grato.	5ª - Não.
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitamos de mais opções de tratamento, para melhorar a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuição da dor, aumento de sobrevida, Negativo: Hemolise extravascular	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Pegcetacoplane deve ser incorporado para o tratamento de pacientes adultos com HPN (Hemoglobinúria Paroxística Noturna) sem tratamento prévio pois, é extremamente eficaz, proporcionando qualidade de vida aos pacientes além de ter uma posologia mais cômoda, podendo os pacientes fazerem a infusão em casa, não precisando se deslocar ao hospital para realizar o procedimento. Por ser a HPN uma doença extremamente limitante que compromete o dia a dia do paciente, toda e qualquer melhora para a vida desses pacientes é muito bem vinda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, possui benefícios citados com alguma superioridade em relação a hemolise e com melhor administração para paciente, podendo ser domiciliar	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: controle de fadiga, redução do risco trombótico, redução dhl e melhora hemolise, Negativo: necessidade de infusão quinzenal em local/clinica apropriado	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que em razão das especificidades da doença deve-se ter mais terapias incorporadas para que os pacientes possam ser atendidos da melhor forma possível.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: pegcetacoplana, Positivo e facilidades: Relatos de redução significativa de necessidades de transfusão, controle da hemólise extravascular, diminuição da fadiga e melhor disposição para as atividadesdo dia a dia., Negativo e dificuldades: Não tive relatos negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe e Ravulizumabe, Positivo: Melhora significativa da hemólise, principalmente quando não relacionada a hemólise extravascular, diminuição drástica dos riscos de trombose, melhoria geral na qualidade devida do paciente. Realização da infusão em casa., Negativo: Em alguns poucos casos o relato da persistência de hemólise e necessidade de transfusão, dificuldades de deslocamentos para realização da infusão, quando o paciente residia muito distante, principalmente no caso do Eculizumabe, cuja infusão é de 14 em 14 dias.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação ideal para os pacientes que não responderam com soliris e ultomiris	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que contribuirá como mais uma alternativa importante para o tratamento. Por isso sou a favor da incorporação noSUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não .
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de HPN e acho que quanto mais opções de tratamento disponíveis maiores chances dos pacientes encontrarem aquele que melhor produzirá efeitos em seu organismo. , Sobre este medicamento específico, aplicado em domicílio, vejomcomo um grande avanço de qualidade de vida oara pacientes que residem em locais distantes dos hospitais que hoje aplicam os tratamentos disponíveis pra hpn e fazem longas viagens para recebê-lo. Este deslocamento além de ser cansativo e arriscado ainda impede a pessoa de manter seu emprego muitas vezes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento é mais barato, tem melhor controle de doença e pode ser feito em âmbito domiciliar.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Empaveli (pegcetacoplana), Positivo e facilidades: O estudo Prince atingiu o endpoint primário e secundário com ganho e estabilização dos níveis de hemoglobina, redução da necessidade transfusional, redução na concentração do DHL, controle dos reticulócitos e bilirrubinas, melhora na qualidade de vida avaliado pelo score Facit-Fatigue., Negativo e dificuldades: Dificuldade de Acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Controle do DLH e melhora no estado de saude do paciente, Negativo: O controle da doença com Soliris não é tão bom, pois o paciente mantém hemolise intra e extra vascular.	4ª - Empaveli promove melhora no controle da hemolise, redução nos niveis de DHL, controle de reticulócitos e bilirrubinas.	5ª - Sim, Empaveli é um medicamento mais barato e eficaz no tratamento da HPN. Além disso, tem menores custos indiretos, que envolvem o deslocamento do paciente que hoje faz uso de Soliris, a cada 15 dias nos centros de infusão, necessidade de faltar no trabalho para ir ate os centros fazer o tratamento e custo do deslocamento até o local do tratamento., Estudo apresentado no Congresso HEMO 2024 sobre o Panorama da HPN no Brasil: relato dos pacientes e perfil sociodemográfico.; https://abrale.org.br/noticias/panorama-da-hpn-no-brasil-relato-dos-pacientes-e-perfil-sociodemografico/ ,
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, soliris , Positivo: Nossa minha qualidade de vida ,ficou totalmente melhor. , Negativo: O tempo para cada dose,que é quinzenal	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado ao sus, pois além de facilitar o acesso a população mais carente atenderá uma série de pessoas que necessitam do medicamento para tratamento devendo este estar de maneira mais eficaz e sem burocracia para todos que necessitam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com diagnóstico de HPN se beneficiam com uma nova opção de tratamento, principalmente os que necessitam de controle de hemólise intra e extravascular, que é possível alcançar apenas com o inibidor de C3 (Pegcetacoplane)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PEGCETACOPLANA, Positivo e facilidades: MELHORA DE HEMOLISE INTRA E EXTRAVASCULAR, CONTROLE DE LHD E HB, Negativo e dificuldades: REAÇÃO NO LOCAL DA APLIAÇÃO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: CONTROLE DE HEMOLISE INTRAVASCULAR, Negativo: REAÇÃO INFUSIONAL	4ª - Estudo Prince demonstra os resultados de eficácia do Pegcetacoplane.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Minha irmã melhorou, Negativo e dificuldades: Cansaço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Houve um avanço enorme na aprovação dos inibidores de C5 para tratamento de HPN no SUS, a saber eculizumabe e atualmente ravulizumabe, entretanto, somente eles não é suficiente, pois até 25% dos pacientes podem persistir com anemia e repercussão em qualidade de vida com sintomas como fadiga, destes, a grande maioria é secundária a hemólise extravascular, que pode ocorrer com inibidores de C5. Desta forma, já se comprovou por estudos científicos que o uso de pegcetacoplan mesmo em pacientes virgens de tratamento resulta em melhora de qualidade de vida, normalização de hemoglobina, redução de dhl com a comodidade posológica domiciliar.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, RAVULIZUMABE, Positivo: REDUÇÃO DE RISCO DE TROMBOSE, INSUFICIÊNCIA RENAL E HIPERTENSÃO PULMONAR, MELHORIA DE NECESSIDADE DE TRANSFUSÃO NA MAIORIA DOS PACIENTES, COMODIDADE POSOLÓGICA (RAVULIZUMABE), ANOS DE EXPERIÊNCIA COM MEDICAMENTO, Negativo: POSOLOGIA (ECULIZUMABE A CADA 14 DIAS), HEMOLISE EXTRASCULAR, AUSÊNCIA DE NORMALIZAÇÃO DE HEMOGLOBINA NA MAIORIA DOS PACIENTES.	4ª - vide abaixo	5ª - vide abaixo
Organização da Sociedade Civil 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos a favor de que todos os tratamentos que já foram avaliados pela ANVISA e tem seu registro, devem ser incorporados pela CONITEC. Nem todo tratamento é igualmente eficaz para todas as pessoas. Isso chama-se equidade. A escolha do tratamento deve ser avaliada pelo médico prescritor e para isso é necessário ter várias opções medicamentosas à disposição do paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tivemos acesso ao Eculizumab e ao Pegcetacoplane, além de outros tratamentos anteriores a estes dois citados., Positivo e facilidades: Pegcetacoplane: ele age de forma mais complexa que os outros que estão no mercado. O paciente relata que de forma geral, ele se sente mais saudável enquanto o tratamento está agindo., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo foi relatado, enquanto o tratamento está agindo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: O paciente teve melhor resposta com Eculizumab, do que com os outros tratamentos paliativos dos quais os pacientes eram então submetidos. , , Negativo: Assim que o medicamento para de agir, o paciente entra num estágio de fragilidade e vulnerabilidade total.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Pegcetacoplane representa uma nova abordagem terapêutica que demonstra eficácia e segurança em pacientes com HPN. Sua inclusão é essencial para oferecer uma alternativa viável e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Peço que essa solicitação seja avaliada com a devida atenção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Os ensaios clínicos demonstraram que a Pegcetacoplane é eficaz na redução de eventos trombóticos e na melhora dos níveis de hemoglobina. Os estudos indicaram um perfil de segurança favorável, com efeitos colaterais manejáveis.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O TRATAMENTO COM PEGCETACOPLANA VISA MELHORAR OS NÍVEIS DE HEMOGLOBINA E REDUZIR A NECESSIDADE DE TRANSFUSÕES, ALÉM DE APRESENTAR IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES. ESSE MEDICAMENTO PODE SER REALIZADO EM CASA POR VIA SUBCUTÂNEA 2 VEZES NA SEMANA, EXCELENTE PARA PACIENTES QUE AINDA APRESENTAM HEMÓLISE, BLOQUEIA A VIA C3 (O ÚNICO INIBIDOR QUE FAZ ISSO), ALÉM DE REDUZIR O CUSTO DE HOSPITALIZAÇÕES E AMBULATÓRIOS PARA APLICAÇÃO DE MEDICAMENTO. VAI DAR MAIS QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES, POIS MUITOS MORAM DISTANTES DO LOCAL DE APLICAÇÃO E PODERÃO FAZER A APLICAÇÃO NA COMODIDADE DAS SUAS CASAS, ALÉM DA REDUÇÃO DA ANEMIA E CANSAÇO.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: DURANTE MUITOS ANOS, NÃO HAVIA OUTRO TIPO DE TRATAMENTO, SOMENTE O ECULIZUMABE (SOLIRES), SENDO ASSIM ELE TEVE UM PAPEL IMPORTANTE POIS MESMO NÃO SENDO TÃO EFICAZ SALVOU MUITAS VIDAS, EVITANDO A HEMOLISE NO TOTAL E OS RISCOS TROMBOTICOS GERANDO MORTES., Negativo: A IDA DE 14 EM 14 DIAS NOS HOSPITAIS PARA INFUSÃO, DIFICULTANDO ASSIM A PRESENÇA NO TRABALHO E TAMBÉM AS MANUTENÇÕES DAS VEIAS COM INFUSÕES CONSTANTES. A ANEMIA CONSTANTE, POIS O ECULIZUMABE NÃO ATUA TOTALMENTE NO C3 OCORRENDO ASSIM MUITAS HEMOLISES DE ESCAPE. CUSTO ALTO TANTO COM O VALOR DE MEDICAMENTO QUANTO AO VALOR DOS HOSPITAIS OU CLINICAS PARA A INFUSÃO QUE OCORRE DUAS VEZES POR MÊS.,	4ª - NÃO SE APLICA	5ª - NÃO SE APLICA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para pacientes que não respondem ao Soliris e Ultomiris	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: não se aplica, Positivo e facilidades: não se aplica , Negativo e dificuldades: não se aplica	3ª - Não	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã tem a doença e precisa do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado ao SUS para termos mais de uma opção de tratamento para HPN	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Consigo me manter bem . , Negativo: Me sinto cansado, plaquetas baixas , hemácias baixas ,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Pegcetacoplane visa melhorar os níveis de hemoglobina e reduzir a necessidade de transfusões, além de apresentar impactos na qualidade de vida dos pacientes. Esse medicamento pode ser realizado em casa por via subcutânea 2 vezes na semana, excelente para pacientes que ainda apresentam hemólise, bloqueia a via C3 (o único inibidor que faz isso), além de reduzir o custo de hospitalizações e ambulatorios para aplicação de medicamento. Vai dar mais qualidade de vida aos pacientes, pois muitos moram distantes do local de aplicação e poderão fazer a aplicação na comodidade das suas casas, além da redução da anemia e cansaço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Durante muitos anos, não havia outro tipo de tratamento, somente o Eculizumabe (solires), sendo assim ele teve um papel importante pois mesmo não sendo tão eficaz salvou muitas vidas, evitando a hemólise no total e os riscos tromboticos gerando mortes., Negativo: A ida de 14 em 14 dias nos hospitais para infusão, dificultando assim a presença no trabalho e também as manutenções das veias com infusões constantes. A anemia constante, pois o eculizumabe não atua totalmente no C3 ocorrendo assim muitas hemólises de escape. Custo alto tanto com o valor de medicamento quanto ao valor dos hospitais ou clinicas para a infusão que ocorre duas vezes por mês.	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EXCELENTE RESPOSTA A PEGCETACOPLANA, RAPIDA, SEM ESCAPES DE HEMOLISE, APLICACAO NO DOMICILIO PELO PROPRIO PACIENTE, DE FORMA FACIL E SEGURA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, PEGCETACOPLANA, Positivo e facilidades: RESPOSTA RAPIDA, MELHOR CUSTO, APLICACAO NO DOMICILIO PELO PROPRIO PACIENTE COM A PEGCETACOPLANA, Negativo e dificuldades: ACESSO JUDICIAL	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: ACESSO AO MEDICAMENTO, Negativo: ESCAPES DE HEMOLISE, DEMORA DE RESPOSTA, APLICACAO EV, NECESSIDADE DE APLICAR NO HOSPITAL	4ª - American Society of Hematology2021 L Street NW, Suite 900,Washington, DC 20036Phone: 202-776-0544 Fax 202-776-0545bloodadvances@hematology.org, Pegcetacoplan controls hemolysis in complement inhibitor-naive patients withparoxysmal nocturnal hemoglobinuriaTracking no: ADV-2022-009129R1Raymond Wong	5ª - American Society of Hematology2021 L Street NW, Suite 900,Washington, DC 20036Phone: 202-776-0544 Fax 202-776-0545bloodadvances@hematology.org, Pegcetacoplan controls hemolysis in complement inhibitor-naive patients withparoxysmal nocturnal hemoglobinuriaTracking no: ADV-2022-009129R1Raymond Wong
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em relação ao medicamento pegcetacoplana, por ser medicação em que as infusões são subcutâneas de 30 minutos, duas vezes por semana, e realizadas em casa, tem como resultado a diminuição dos gastos com serviços médicos, tais como pagamento de consultas e de tempo de infusão de clínicas e hospitais, e trará praticidade ao paciente, inclusive acabando com as faltas para tratamento médico, permitindo viagens e preservando seu emprego. O paciente de HPN, por vezes leucopênico, também evitará o ambiente hospitalar, evitando infecções., A atuação do medicamento sobre as proteínas C3 e C5 faz com que diversos pacientes que sofrem de hemólise extravascular e não se recuperam totalmente com o Soliris possam ter um medicamento específico e que vai trazer tratamento eficaz para sua doença., Também servirá de alternativa para os pacientes que não tiveram resposta de 100% com o Soliris, assim como aqueles que eventualmente desenvolverem resistência ao anticorpo do Soliris após uso por longos períodos (o que é uma probabilidade, muitos dos pacientes que usam o Soliris iniciaram já o utilizam há muitos anos)., Assim, além de o novo medicamento ter demonstrado pelas pesquisas científicas e pelo seu uso em larga escala em outros países, que todos os indicadores de hemólise passam a ser controlados, com desempenho até melhor que o Soliris, inclusive eliminando a necessidade de transfusões de sangue, não há razão para a negativa de incorporação do medicamento como mais uma alternativa do SUS para o tratamento da HPN., Ademais, segundo se extrai do relatório, o custo da medicação é menor que o custo do Soliris, gerando relevante economia em escala ao longo do tempo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (Eculizumabe), Positivo: Com o medicamento Soliris passei a viver novamente, sem os sintomas graves que me levaram a seguidas internações em UTI por mais de 01 ano, com o Soliris, que iniciei em setembro de 2011, voltei a trabalhar como Delegado da Polícia Federal, foi suspenso meu processo de aposentadoria e minha saúde está estabilizada nesses 13 anos de medicamento. Não faço mais transfusões de sangue e plaquetas e tenho qualidade de vida, vida praticamente normal, exceto a questão das infusões a cada 12 ou 14 dias que atrapalham minha rotina laboral, especialmente as viagens que tenho que cumprir, e já me impediram de frequentar cursos e cumprir missões no exterior., Negativo: Com o Soliris, apesar de ter mudado radicalmente minha vida como portador de HPN para melhor, ainda continuei tendo escapes, isto é, hemólises não intensas, quando na véspera ou no dia da próxima infusão, tendo que diminuir os dias de infusão para não ter complicações. Ademais, a obrigação de fazer infusões em centros clínicos/hospitais atrapalha bastante a vida profissional, devido ao tempo que leva para a preparação, manipulação da medicação e infusão, e principalmente para os pacientes que viajam a trabalho, não havendo flexibilidade para a realização das infusões do paciente., A contribuição que proponho é detalhar melhor nos relatórios sobre HPN a explicação de que o “único tratamento que tem o objetivo de curar a doença é a realização de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas Alogênico (TCTH-AL)” para incluir as ressalvas e limitações dessa solução, já que o transplante para pacientes de HPN tem taxas de sucesso menores que para outras doenças, bem como nem todos os pacientes possuem doador compatível, ou ainda nem sempre o paciente possui saúde suficiente para enfrentar um transplante após o diagnóstico de HPN. Isso porque a leitura rasa do texto deixa transparecer que o TCTH-AL é um tratamento curativo eficaz e possível para todos, o que de antemão tornaria sem sentido a incorporação de um medicamento de alto custo para esses pacientes.	4ª - O mesmo ocorre com a exigência das evidências clínicas. Não é crível exigir a execução de estudos com a mesma carga e quantidade de pessoas para doenças raras como são os estudos para doenças comuns, pois estas atingem muitas pessoas e todos estão a elas sujeitos. A comprovação de evidência nas pesquisas para doenças raras OBIAMENTE vai ser mais difícil e de pouca amplitude, e na prática, só o fato de um dado medicamento para uma doença rara que não tenha cura e nem tratamento existente estar sendo criado já é motivo de esperança, que leva até mesmo o paciente a se colocar à disposição para participar de testes. Ao menos a esperança é o que lhe resta, o ser humano quer ter a chance de preservar sua vida., Ademais, os estudos que levam à aprovação de medicamentos em outros países (como as agências FDA americana e EMA europeia) não podem ser ignorados pela agência brasileira, pelo contrário, devem ser aproveitados para chancelar e corroborar a necessidade de sua aprovação, o que não quer dizer que ferirá a independência, autonomia e respeitabilidade da CONITEC para incorporação e da Agência Brasileira de Vigilância Sanitária para sua aprovação.,	5ª - Segundo o relatório expedido, consta que “a análise da Comissão deve ser baseada em evidências científicas sobre eficácia, acurácia, efetividade e segurança da tecnologia, bem como a avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação às tecnologias já incorporadas.”, Em nome de qualquer paciente de doença rara, deve ser registrado que a análise sobre evidências científicas e custo do medicamento para doenças raras não pode ser uma análise padrão para os demais medicamentos. , Entende-se que a análise de custo-efetividade não poderia sequer ser efetuada para pacientes de HPN, pois obviamente o preço atribuído pelo fabricante vai levar em conta não só o custo de investimento realizado e de produção, mas também a falta da vendagem em escala que permita “pagar” a nova tecnologia criada, que é o medicamento para uma dada doença rara. Afinal os pacientes são raros e poucos., Desse modo, o Ministério da Saúde, e a própria Conitec, em seu atuar estratégico, deveriam trabalhar para uma proposição própria de mudança da legislação para buscar aplicar o princípio de Aristóteles elevado ao princípio constitucional da igualdade para os pacientes e as doenças

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					raras: “Dar tratamento isonômico às partes significa tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, na exata medida de suas desigualdades” -, e ainda que não haja mudanças na legislação, a Conitec deve levar em conta, nas suas análises, que o custo-efetividade é indicador para doenças comuns, mas não para as doenças raras.,
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai me ajudar muito, pois a duração é mais longa, e o benefício melhor, além de ser mais barato	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com metocorten e solires, Positivo: Não precisei fazer transfusão de sangue, Negativo: Tenho que fazer de quatorze em quatorze dias e me deslocar da minha cidade pra fazer a infusão	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acreditamos que a incorporação da Pegcetacoplana para o tratamento de pacientes adultos com hemoglobinúria paroxística noturna não previamente tratados com inibidores do complemento, embora possa se mostrar uma terapia promissora no futuro, ainda carece de dados de segurança de vida real e de dados em relação a adesão ao tratamento no contexto brasileiro. Nosso entendimento é de que a terapia de primeira linha atualmente disponibilizada no SUS (Eculizumabe e Ravulizumabe) contemplará o tratamento eficiente de grande parte dos pacientes, podendo os inibidores proximais, como a Pegcetacoplana, serem reservados àqueles pacientes com resposta insatisfatória aos primeiros. A longo prazo, com dados de vida real e com dados de custo-efetividade em nosso sistema público de saúde, esta percepção poderá ser revista.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Ravulizumabe, Iptacopan., Positivo: Vide anexo., Negativo: Vide anexo.	4ª - Vide anexo.	5ª - Vide anexo.
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem vive com essa patologia tem sua vida em risco sem essas medicações, portanto muito importante a incorporação.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris/ecoluzumab, Positivo: Resultados positivos, Negativo: Nenhum resultado negativo.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos pacientes do SUS em tratamento para HPN enfrentam longos deslocamentos para infusão da medicação, dependendo de transporte intermunicipal para os centros de referência. Muitas vezes atrasam dose para por falta de transporte o que impacta em resultados e qualidade de vida. , Com o desenvolvimento de hemólise extra vascular e persistência de anemia, os pacientes perdem em qualidade de vida. Esse medicamento mostra melhores resultados em níveis de hemoglobina.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pegcetacoplana, Positivo e facilidades: Segurança, sem necessidade de deslocamento do paciente para centro de infusão por ser via subcutânea, o próprio paciente pode administrar a medicação, conforto posológico por ser 2 vezes por semana., Negativo e dificuldades: Alguns pacientes podem necessitar de auxílio de enfermagem para aplicação. No entanto, pode ser em posto de saúde em atenção básica.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Eficácia, boa tolerância, sem efeitos colaterais., Negativo: Posologia a cada 2 semanas, intravenoso., Desenvolvimento de hemólise extra vascular é persistencia de anemia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento mais completo do que o SOLIRIS, inibindo também a C3 e não apenas a C5. Para ele, parece que pode normalizar a constituição de sangue novo, dos reticulócitos, reduzindo o risco de terem AA e suas derivações que tanto oneram o SUS e causam mortes que poderiam ser evitadas. Desse modo, melhora muito a vida dos pacientes com HPN, além de reduzir a presença de pacientes em ambientes hospitalares e os riscos de contágio. Ele está muito esperançoso. Obrigada.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ele usou corticoíde e SOLIRIS, Positivo e facilidades: Não teve acesso ainda ao Pegcetacoplana, mas aguarda ansiosamente para recuperar sua disposição e dores no corpo, reduzindo a hemólise., Negativo e dificuldades: Nenhum, pela posologia da medicação Pegcetacoplana, ela o beneficiará demais, nas diferentes composições do sangue	3ª - Não	4ª - Existem várias, sabemos que o medicamento foi incorporado na Austrália, no RU e no Canadá, já em 2022. O SUS, enquanto um dos nossos melhores exemplos para o mundo, precisa incorporar a medicação em questão que siga nesse caminho.Grata.	5ª - Não.
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Os dois tratamentos aprovados pela conitec apresentam boa resposta, com necessidade de melhoria da posologia com medicamento de amplo uso no Brasil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, ravulizumabe, crovalimabe, Positivo: boa resposta, melhora da qualidade de vida, melhora da sobrevida, redução da morbidade (trombose), Negativo: eculizumabe apresenta frequência de ida ao serviço de saúde a cada 14 dias, ravulizumabe e crovalimabe não apresentam este inconveniente.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Pegcetacoplana se mostrou mais eficaz que o Eculizumabe em estudo clinicos com melhora dos níveis de hemoglobina, redução dos níveis de Reticulócitos, aumento da independência transfusional e melhora da qualidade de vida pela redução do cansaço, Em suma, com a incorporação do Pegcetacoplana, espera-se que ocorram menos transfusões, menor ocupação do serviço de saúde pela redução de intercorrências e redução do absenteísmo do paciente nas suas atividades de trabalho e rotina. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo e facilidades: A introdução do inibidor de complemento, eculizumabe se refletiu num ganho sem precedentes para os pacientes com hemoglobinúria paroxística noturna, com redução de morbi/mortalidade e melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Alguns pacientes apresentam escape e inibição do complemento terminal, passando a cursa com hemólise extravascular	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, seria muito bom	2ª - Sim, como paciente, Qual: soliris, Positivo e facilidades: Boa melhora, Negativo e dificuldades: hemolisando com 12 dias	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HPN é uma doença complexa que se manifesta de maneiras distintas entre os pacientes, refletindo a diversidade biológica e a individualidade de cada um. Essa variabilidade na apresentação clínica é um aspecto crucial a ser considerado no manejo da doença. A resposta ao tratamento pode variar significativamente de paciente para paciente, o que torna essencial a personalização das abordagens terapêuticas. , Com um arsenal terapêutico variado, é fundamental reconhecer que cada paciente possui características únicas, como histórico de saúde, comorbidades, preferências pessoais e até mesmo fatores socioeconômicos que influenciam a adesão ao tratamento. Essa individualidade deve ser respeitada em todas as etapas do tratamento. Um plano de manejo que leve em consideração as necessidades específicas de cada paciente não apenas aumenta a eficácia do tratamento, mas também melhora a qualidade de vida. O reconhecimento de que a HPN pode se manifestar de formas diferentes implica um compromisso com uma abordagem centrada no paciente, que prioriza a escuta ativa e o diálogo entre médico e paciente. Somente assim será possível oferecer um cuidado mais humanizado e efetivo, promovendo melhores desfechos para todos os pacientes com HPN.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pegcetacoplana no tratamento de pacientes adultos com hemoglobinúria paroxística noturna sem tratamento prévio, Positivo e facilidades: A experiência com Pegcetacoplana no tratamento de pacientes com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) trouxe resultados positivos que podem revolucionar o manejo da doença. Este medicamento se destaca por sua alta eficácia no controle dos níveis de hemoglobina, reduzindo a necessidade de transfusões e melhorando a qualidade de vida dos pacientes, com menos fadiga e um aumento nos glóbulos vermelhos., Uma das grandes vantagens do Pegcetacoplana é a administração subcutânea em casa, duas vezes por semana. Isso proporciona aos pacientes mais autonomia e conforto, evitando visitas frequentes ao hospital. Além de diminuir custos com internações e consultas, essa facilidade ajuda na adesão ao tratamento, essencial para o sucesso terapêutico., O Pegcetacoplana se mostra uma opção vantajosa, com benefícios claros no controle da hemólise e na melhoria dos níveis de hemoglobina. Esses fatores juntos destacam o potencial do tratamento em melhorar significativamente a saúde e o bem-estar dos pacientes com HPN., Negativo e dificuldades: Embora Pegcetacoplana tenha demonstrado eficácia no tratamento da Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN), alguns desafios podem surgir. A administração subcutânea duas vezes por semana, embora prática, pode representar um incômodo para certos pacientes, especialmente aqueles que enfrentam dificuldades em realizar o procedimento em casa ou que não contam com o apoio de um cuidador. Esses fatores podem impactar a adesão ao tratamento, destacando a importância de oferecer orientação contínua para garantir uma administração adequada e tranquila.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e transfusão sanguínea, Positivo: Eculizumabe: Este inibidor do complemento é utilizado no tratamento da HPN e se mostrou eficaz no controle da hemólise, além de reduzir a necessidade de transfusões sanguíneas. Os pacientes frequentemente experimentam uma melhora significativa em sua qualidade de vida devido ao seu efeito no manejo da doença., , Transfusões de sangue: Em situações agudas ou em casos de hemorragia significativa, as transfusões são uma intervenção comum e podem proporcionar alívio rápido e eficaz, estabilizando a condição do paciente. Essa abordagem pode ser crucial para o tratamento imediato em emergências, ajudando a evitar complicações graves., Negativo: Eculizumabe: Embora eficaz no controle da hemólise, seu uso pode estar associado a um risco aumentado de infecções graves, como meningococcemia, o que exige vigilância constante dos pacientes. Além disso, a necessidade de administração intravenosa a cada duas semanas pode ser um desafio logístico, especialmente para aqueles que vivem longe de centros de atendimento ou têm dificuldades de deslocamento., Transfusões de sangue: Apesar de serem uma intervenção comum em situações agudas, as transfusões não abordam a causa subjacente da HPN, o que significa que os pacientes podem necessitar de múltiplas transfusões ao longo do tempo. Isso pode levar a complicações como sobrecarga de ferro, além de riscos associados a reações transfusionais.	4ª - -	5ª - -
Empresa 29/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Informação no anexo desta contribuição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Informação no anexo desta contribuição	5ª - Informação no anexo desta contribuição

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que termos opções de medicamento para que possamos adequar a medicação ao paciente é a melhor solução. As medicações venosas geram custos aos pacientes, muitos precisam se deslocar para outra cidade para fazer a aplicação, existe a dificuldade para viajar e ter uma vida normal	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravaluzumab e Eculizumab , Positivo: Acho que estas medicações mudaram a qualidade de vida dos pacientes com HPN, mas temos alguns pacientes que perdem a resposta então o inibidor de C3 pode ajudar nestes casos., Negativo: Alguns pacientes permanecem anêmicos por apresentar hemólise extra vascular	4ª - Acredito que termos outras opções ajudem a individualizar o tratamento para os pacientes, os estudos demonstram melhora do quadro de anemia e da qualidade de vida.	5ª - O fato de o paciente não precisar ir para um centro aplicar a medicação, poder fazer em seu domicílio já gera uma grande economia e esse paciente terá mais facilidade em conseguir um emprego e melhorar a qualidade de vida da sua família
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pegcetacoplana mostrou-se superior aos outros inibidores de complemento para tratamento de pacientes adultos com hemoglobinúria paroxística noturna, incluindo aqueles com tratamento prévio a outros inibidores de complemento. O seu efeito é favorável tanto por diminuir a hemólise intra como extra vascular. A voa de administração é satisfatória	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo Pegasus comparou o uso do pegcetacoplana, um inibidor de C3, comparado ao eculizumabe para o tratamento da HPN em 80 adultos com nível de hemoglobina abaixo de 10,5 g/dL. Após o uso contínuo por 4 semanas, os pacientes foram randomizados para pegcetacoplana ou eculizumabe. Pegcetacoplana fi superior ao eculizumabe no amento da hemoglobina em 16 semanas. Houve melhora da fadiga, LDH e do número de reticulócitos. , Efeitos adversos mais comuns mas não graves foram reações no local da injeção, diarreia cefaléia e fadiga, em parte relacionados aos níveis de hemoglobina. ,	5ª - Não
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pois ajudará os portadores da doença a terem uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Pegcetacoplana é um inibidor de C3, que atua na cadeia do complemento mais "cedo" o que demonstrado nos estudos disponíveis, e em comparação ao único tratamento disponível na época da realização dos estudos, resultados superiores quanto aos exames laboratoriais, e principalmente, com informações recebidas por meio das associações, que tem paciente em uso da pegcetacoplana no Brasil, o ganho na qualidade de vida dessas pessoas. , E com a previsão de uma economia considerável ao longo dos conforme o estudo econômico apresentado, a incorporação do pegcetacoplana se mostra extremamente custo efetiva para o SUS, e para a comunidade de pessoas acometidas pela hp	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: Dentro do possível, a estabilização da doença. , Negativo: Infelizmente para alguns pacientes com uma HPN mais grave, presenciei pacientes que precisavam de um espaçamento menor entre as aplicações da mesma, assim como um aumento na dosagem da medicação	4ª - q	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicação que traz opção de tratamento para doença rara. Benefícios identificados : tratamento domiciliar (comodidade e benefício posológico), redução da ocupação de leitos (quando comparado ao medicamento de infusão endovenosa), economia do tempo da equipe de enfermagem, qualidade de vida do paciente, opção para os não respondedores ao tratamento com Eculizumabe,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhorou muito a qualidade de vida e o controle da doença, contudo há dificuldades no tratamento já disponível relacionadas a acesso venoso, infusão a cada 15 dias, intolerância ao uso (por evento adverso) em alguns casos, ausência de resposta ótima, persistência de anemia. , Negativo: 1) infusão a cada 15 dias: com prejuízo a qualidade de vida por ausências dos pacientes no trabalho, na escola/ estudo e no convívio familiarintolerância , 2) Evento adverso sem ter outra opção de troca da medicação, 3) Persistência de anemia.	4ª - Estudos como: Pegasus, Prince e estudos de Vida Real, Pegcetacoplana demonstrou que o medicamento é seguro e eficaz . Atuando no controle da hemólise intravascular e principalmente na hemólise extravascular	5ª - Estudo de vida real demonstrou viabilidade financeira comparado ao tratamento atual (que também é de alto custo)
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pegcetacoplana é um inibidor de C3 ,que veio atuar ,onde outras terapias atualmente disponíveis não consegue atingir ou controlar a doença, Os pacientes necessitam de um tratamento que possa diminuir as transfusões sanguínea, reduzir a fadiga, pois deixa limitado sem condições de fazer suas necessidades básicas. Além disso o tratamento é realizado por via subcutânea. Outro ponto relevante, o pegcetacoplana é um inibidor de C3 podendo usarem paciente sem tratamento prévio.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamento Pegcetacoplana, Positivo e facilidades: A doença HPN ela compromete a vida do paciente por trazer várias complicações como trombose, doença cardiovascular, renal e fadiga etc. Deixando o paciente em risco constante e as novas terapias vem para ajudar esses pacientes. O pegcetacoplana melhora a anemia, a transfusão de sangue , fadiga , possibilitando o paciente ter mais qualidade de vida., Negativo e dificuldades: O cuidado que tem com esses pacientes é a imunidade, tem que estar com a vacina em dia, além de ter que ir no hemocentro para fazer a infusão duas vezes na semana.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Penso que a incorporação de novas medicações é necessária devido aos avanços que elas proporcionam. Neste caso, o aumento da autonomia dos pacientes, que, caso se enquadrem no grupo adequado para receber a pegcetacoplana, poderão aplicar a medicação em casa. Isso é bom não apenas do ponto de vista de ganho de autonomia e qualidade de vida no sentido de ""ser obrigado"" a ir menos vezes ao hospital, mas ao agir sobre a hemólise extravascular pode auxiliar pacientes a melhorar seus indicadores de anemia, reduzir as transfusões e deterioração do sistema venoso."	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumab, Positivo: Observei melhora de todos os sintomas, de forma rápida. A melhora proporcionou retorno às atividades do dia a dia, ainda que com limitações, devido à anemia residual, bem como idas frequentes ao hospital para infusão., Negativo: Infusões com muita frequência, o que impacta rotina de trabalho/estudo, inclusive causa transtornos no emprego devido às faltas recorrentes. Além disso, há desgaste crônico das veias devido às punções frequentes, que eventualmente podem culminar em dificuldades para fazer as punções, bem como necessitar recorrer a outros recursos como colocação de catéteres permanentes, etc. O eculizumab também tem intervalo curto de aplicação, o que solicita que eu vá ao hospital com grande frequência, no meu caso, de 12 em 12 dias aproximadamente. Consequentemente não posso viajar em determinados períodos, nem em função de trabalho e outros possíveis compromissos pessoais, o que limita um pouco a qualidade de vida e as relações interpessoais. Ainda, o eculizumab não é eficaz para inibir a hemólise extravascular, o que me fez ter que realizar diversas transfusões, as vezes semanais, o que faz mal e limita muito a qualidade de vida, quando ocorre frequentemente.	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor porque esse medicamento pode ser aplicado em casa, além de ser mais barato em longo prazo, ajuda a melhorar a hemólise extravascular, o eculizumab ajuda apenas a intravascular	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab/soliris, Positivo: Melhora de todos os sintomas , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Poderá ser incorporado como alternativa (2a linha)	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Bom controle clínico da doença , Negativo: Necessidade de uso contínuo de medicação intravenosa	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor porque esse remédio dá pra aplicar em casa, evitando que o paciente tenha que ir ao hospital, além de ser mais barato em longo prazo e também ajudar a melhorar a hemólise extravascular (o Eculizumab melhora apenas melhora a intravascular).	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab/Soliris , Positivo: Melhora dos sintomas , Negativo: Desconheço	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser encorporado para dar esperança e alternativas aos pacientes com HPN.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive com esse., Positivo e facilidades: Novo medicamento significa avanço e esperança para os pacientes e seus familiares., Negativo e dificuldades: Eculizumab Soliris	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab Soliris , Positivo: Melhora significativa na saúde e sintomas da minha filha e amigos., Negativo: Atrasos e burocracias.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu não tenho experiência com esses medicamentos, porém tenho amigos e familiares que passam por essa situação, e através deles conheço um cenário onde muitas pessoas que poderiam ser abraçadas pelo SUS também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não