

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Emicizumabe hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos 6 ano - 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho ouvido através de mães que usam em seus filhos, que não ocorrem sangramentos.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Melhora nos quadris hemorrágicos, Negativo: Não evita, totalmente os sangramentos, ainda assim, eles acontecem.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do emicizumabe trás uma nova perspectiva ao paciente, uma vida sem dor de sangramentos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A partir do uso do medicamento, não houve sangramentos, inchaços e idas ao serviço de emergência para tratar sangramentos. Aumentou a qualidade de vida social e esportiva. Maior aceitação no tratamento (subcutaneo)., Negativo e dificuldades: não percebi.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, fator VIII recombinante, fator VIII plasmático e FEIBA, Positivo: Diminuição do sangramento, Negativo: Excesso de injeções, desenvolvimento do inibidor e demora na ação do medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Haverá melhora na qualidade de vida dessas crianças considerando que não terão intercorrências hemorrágicas e assim, danos às articulações. Melhor adesão ao tratamento, já que com a aplicação intravenosa, muitas vezes o acesso é difícil nas crianças.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Maior adesão ao tratamento devido via de aplicação. Com o uso do emicizumabe, as intercorrências com os pacientes são zeradas. , Negativo e dificuldades: Não foi percebido resultado negativo ou dificuldade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação, Positivo: Com o uso do fator de coagulação, certamente a vida do hemofílico é melhor se fazendo a devida profilaxia. , Negativo: A dificuldade no uso de fator de coagulação se dá pela via de aplicação, sobretudo em crianças. E necessidade de aplicação de no mínimo 3x/semana.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe deve ser incorporado ao SUS porque oferece um tratamento mais eficaz e seguro para hemofilia A grave, reduzindo sangramentos, sequelas articulares e internações. Sua aplicação subcutânea facilita a adesão, melhora a qualidade de vida e diminui custos indiretos ao sistema de saúde. Além disso, garante equidade, permitindo que todos os pacientes tenham acesso a uma terapia inovadora e comprovadamente superior.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, liberdade para a criança se desenvolver com menos riscos de sangramento, menos intercorrências de sangramento, menores idas à emergências devido a eficácia que é proposta para no medicamento. , Negativo e dificuldades: A única dificuldade é o acesso ao medicamento que ainda não está disponível para todas as crianças no SUS, visto que é um remédio de alto custo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante , Positivo: Controle de sangramento, ajudando o sangue a coagular. , Negativo: Aplicação venosa, dor e trauma para a criança em ter que ser segurada para achar a veia e não perder, meia vida do fator ser super baixa necessitando ser 3 vezes na semana ou até mais de acordo com as intercorrências.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois filhos hemofílicos B Grave, a medicação citada resolve 100% o problema dos meus filhos e torna a vida mais saudável e menos dolorosa	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A medicação resolve o problema sem necessidade de infusão sanguínea , Negativo e dificuldades: So existe benefícios, tornando a criança saudável, livre de problemas de sangramento e sem necessidade de infusão sanguínea, que é traumatizante para uma criança	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX imunine , Positivo: Resolve parcialmente o problema , Negativo: Experiência completamente traumatizante para uma criança , as infusões sanguínea nem sempre conseguem acesso pela dificuldade por se criança, é uma experiência muito triste e dolorosa	4ª - O acesso venoso é a maior dificuldade para o tratamento disponível pelo	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento e capaz de proporcionar uma melhora absurda na qualidade de vida de pessoas hemofílicos devendo ser incorporado aí SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Eficiência clínica comprovada com redução drástica de sangramentos e frequências de episódios hemorrágicos proporcionando maior qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Medicamento de alto custo dificultando o acesso as pessoas com hemofilia.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Controle de episódio hemorrágico , Negativo: Meia vida curta, várias aplicações pra controlar sangramentos, acesso venoso o que e difícil em crianças.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII e Ytrio-90, Positivo: A não necessidade de aplicação intravenosa varias vezes por semana em crianças., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicação de longa duração e subcutânea, a administração da medicação será mais humanizada para as crianças, sem a necessidade de infusões com altas frequências e sem a necessidade de acesso venoso. Com o Emicizumabe as crianças poderão ter uma qualidade de vida melhor, com dignidade e sem episódios de sangramentos, pois o Emicizumabe protege por muitos dias, diferente da medicação atual que tem apenas uma meia vida de 8 a 12h. Espero que essa medicação seja incorporada ao SUS , pois será uma grande mudança na qualidade de vida desses pequenos guerreiros.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Diminuição de hematomas e sangramentos , Negativo: Exaustivo ter que furar uma criança 3 vezes por semana, no mínimo. Em dias frios, as veias somem e por vezes foi preciso furar meu filho mais de 3x em uma só vez até achar um acesso venoso bom. É doloroso físico e emocionalmente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe precisa ser proporcionado pelo SUS, ele vai salvar vidas e proporcionar muita qualidade de vida para pacientes hemofílicos, especialmente crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapias inovadoras que podem trazer benefícios e melhoria na qualidade de vida de pacientes que sofrem com sintomas incapacitantes devem ser proporcionadas pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto na qualidade de vida das crianças, pois, em razão da aplicação ser por via subcutânea proporciona um salto da qualidade de vida. Outro ponto fundamental é a longa duração do medicamento que eleva a coagulação sanguínea por vários dias de maneira estável, e não somente por algumas horas, como o medicamento atual.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Curta duração no organismo do paciente, dificuldade de aplicação em razão do acesso venoso, sobretudo em crianças pequenas.	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa um grande avanço para a qualidade de vida de pessoas com hemofilia, especialmente crianças. Diferente do fator VIII, que dura poucas horas no organismo e exige aplicações frequentes e venosas, o emicizumabe pode ser aplicado subcutaneamente em intervalos semanais ou quinzenais, com uma única picada simples e garantida. Isso evita o sofrimento de múltiplas tentativas de punção, reduz o risco de contaminação hospitalar e assegura a profilaxia sem desperdício de medicamento. Além de oferecer mais praticidade e segurança, garante proteção contra sangramentos espontâneos, algo crucial em crianças pequenas, que estão em fase de aprendizado motor e mais expostas a quedas e traumas. Já adotado em diversos países, o medicamento proporciona também tranquilidade psicológica às famílias, que sabem que seus filhos estarão protegidos mesmo em situações difíceis de acesso venoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A garantia da saúde é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão diminui as complicações ligadas à aplicação do medicamento. Que é intramuscular diminuindo o risco de sangramento na aplicação, assim como melhora a qualidade de vida do paciente, pois sua posologia é mais esparsada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de difícil acesso e deve ser incorporado e se tornar acessível para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para as pessoas com Hemofilia GRAVE ter os medicamentos para fazer a profilaxia. Nos permite evitar sangramentos e causar mais danos as nossas articulações.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo e facilidades: Me ajuda a evitar ter sangramento! , Negativo e dificuldades: Até momento nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ouvir e até estudar a respeito da hemofilia, só quando nos deparamos da sua manifestação em pessoas próximas a nós, e passamos a observar as dificuldades do tratamento, vemos a importância de novos tratamentos que proporcionam melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Disponibilizar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para crianças e jovens que sofrem com essa doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o novo medicamento possibilitara melhor qualidade de vida para o Luciano Neto e todas as crianças com hemofílicos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tive conhecimento com a Emicizumabe através do Luciano Neto de 2 anos no qual faço aplicação do fator 8 e conhecemos os benefícios da emicizumabe, mas ainda nao foi necessario aplicar, Positivo e facilidades: Pelos relatos dos familiares a emicizumabe ira dar mais qualidade de vida para o Luciano Neto e as crianças que precisam furar EV mais de duas vezes na semana, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o fator 8 que atualmente é o medicamento que Luciano Neto usa através da profilaxia, aplico 2 vezes na semana , Positivo: O Luciano Neto é hemofílico A grave e necessita o usa de 2 vezes na semana, os pontos positivos é que controla os hematomas e evita maiores danos a sua saúde, Negativo: Muitas aplicações no mês, podendo fazer até 3 vezes na semana quando necessita dose de emergencia. As vezes ele apresenta resistencia na aplicação	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Aplicacao 3 x na semana	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe e irmã de hemofílico, suplico pelo Emicizumabe. A dificuldade que sempre tive com o meu filho na hora de tomar o fator 8, é o principal motivo. Endovenoso! Muito difícil de achar a veia. Um sofrimento. A ponto de perfurar até 8 vezes até achar uma veia. E pra quem faz profilaxia é mais difícil ainda. Um medicamento subcutâneo é o nosso sonho!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Eficácia no tratamento da hemofilia A grave, Negativo: A frequência e forma de uso.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o SUS prega tanto a integralidade do cuidado ao indivíduo, além disso da universalidade, deveríamos ter acesso a todo tipo de tratamento, principalmente, esses medicamentos de difícil acesso e que a patologia apresenta riscos graves ao paciente. CUIDEM DOS NECESSITADOS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACREDITO QUE O SUS DEVE FORNECER O EMICIZUMABE PORQUE ELE PREVINE SANGRAMENTOS, MELHORA MUITO A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM HEMOFILIA A GRAVE E AINDA PODE REDUZIR INTERNACOES E CUSTOS FUTUROS PARA O SISTEMA DE SAÚDE.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento será muito bom pra nós Hemofílicos pela questão da diminuição constante do uso do fator 8, eu já tenho 50 anos e particularmente me sinto cansado por tantas vezes que já aplicativo o fator, isso mexe muito com o psicológico	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 de coagulação , Positivo: Menos ocorrência de sangramento , Negativo: Furar a veia 3 vezes por semana pra fazer uso do fator 8	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fato 8 recombinante , Positivo e facilidades: Tratamento em questão, tem mais durabilidade no organismo, mais qualidade de vida para crianças e menos envazivo., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, 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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho certeza que se for aprovado o emicizumabe para crianças elas só terão a ganhar. Viverão de forma plena e podendo brincar e viver sem dores como deve ser a vida de toda criança.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Minha qualidade de vida melhorou 100%. Tenho inibidor alto e sentia muita dor nas articulações com frequência, isso me impedia de viver com dignidade e independência. Com o início do uso do emicizumabe minha vida mudou completamente, hoje sou livre para fazer o que desejo, consigo até fazer exercícios físicos que antes era impossível. , Negativo e dificuldades: Não consigo apontar nenhum ponto negativo. Meu tratamento anterior com Feiba era muito ruim. Exigia no mínimo três infusões venosas por semana, além de ser muito difícil de transportar. O emicizumabe revolucionou a minha vida. Hoje me sinto outra pessoa. Seria muito bom saber que as crianças de hoje não precisam mais passar pelo sofrimento que eu passei.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Positivo: Redução dos sangramentos articulares, porém, não tão eficiente quanto o emicizumabe., Negativo: Dificuldade de acesso venoso, pois exigia muitas infusões por semana. Além da dificuldade em transportar e armazenar a meditação. Era necessário uma geladeira exclusiva só para guardar o Feiba, pois era muito volumoso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho da minha prima é hemofílico e faz uso dessa medicação. Graças a esse medicamento ele consegue ter uma vida normal. Essa medicação tem que ser pelo SUS para que os pacientes consigam tomar e ter uma vida normal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de hemofílico A Grave, meu filho tem 2 anos, sofre com a aplicação endovenosa, por conta das veias, o emicizumabe seria uma sonho, qualidade de vida para nossos pequenos, e deve sim ser incorporado no sus.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo e facilidades: Qualidade de vida para o paciente, meu filho tem apenas 2 anos de idade, e sofre pra encontrar veia, o emicizumabe é menos invasivo., Negativo e dificuldades: Somente positivos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Qualidade de vida pela duração do medicamento no organismo, e a questão da aplicação ser subcutânea , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para a qualidade de vida do nosso filho e de tantas outras pessoas hemofílicas que o Emicizumabe seja incorporado ao SUS. A diferença na qualidade de vida, a auto-estima, a redução no número de intercorrências (quando precisávamos ir ao hospital e receber atendimento, aumentando a carga no sistema de saúde) são muito melhores ao usar o Emicizumabe quando comparado ao fator VIII de forma profilática. Entendemos que para casos de emergências e cirurgias ainda será necessário o uso do fator VIII recombinante, mas serão casos de exceção.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Após o início do Emicizumabe, 2 anos atrás, meu filho, que hoje tem 5 anos, teve uma grande redução no número de hematomas e equimoses reduziu drasticamente. Na verdade só percebemos eles aparecendo raramente próximos à data da proxima aplicação. Nosso filho melhorou sua auto-estima na participação de atividades escolares e esportivas e tem, pra todos os efeitos práticos, uma vida normal, sem sequelas por sangramentos e sem proteções além das de uma criança típica sem hemofilia., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo foi visto até agora no meu filho.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Era utilizado como profilaxia e em casos de quedas, hematomas ou sangramentos aparentes. Nesses casos atendia bem no curtissimo prazo. Ainda hoje temos fator VIII na nossa geladeira para eventuais emergencias., Negativo: Aplicações frequentes causavam trauma e desconforto recorrentes ao nosso filho. Seu exame de hemocinetica indicou que a meia-vida do fator VIII em seu organismos era de apenas 6h indicando uma baixa cobertura profilática. Ele tinha bem mais sangramentos e hematomas do que hoje e sua qualidade de vida na escola era limitada por isso. Em dias em que ele não tomava o fator tanto a escola como ele tinham muito mais restricoes na sua participação nas atividades de mais movimento.	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos os cidadãos, especialmente as pessoas com maior vulnerabilidade social.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Percebi uma melhora na qualidade de vida global do paciente: zero sangramentos, aplicação mais fácil subcutânea, disposição para fazer exercícios, melhoria da auto estima e participação nas atividades escolares., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo a declarar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Resultados positivos apenas em intercorrências ou procedimentos cirúrgicos. Emicizumabe ainda é muito melhor como profilaxia, pela sua duração e zero sangramentos., Negativo: 17. O fator VIII recombinante tem uma vida média de 6h, não atendendo às necessidades de uma criança em vida escolar, que se movimenta muito. O paciente precisava fazer infusões de fator na veia 3x na semana, e repetir a dose caso houvessem intercorrências, resultando em uma fobia de agulha e falta de cobertura completa para evitar sangramentos.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria e muito na qualidade de vida dos hemofílicos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: FVIII e FVIIIr, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Infusões em excesso	4ª - Não ter a necessidade de infusão em excesso	5ª - Economia na quantidade comprada
Organização da Sociedade Civil 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Percebi uma melhora na qualidade de vida global do paciente: zero sangramentos, aplicação mais fácil subcutânea, disposição para fazer exercícios, melhoria da auto estima e participação nas atividades escolares., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo a declarar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Resultados positivos apenas em intercorrências ou procedimentos cirúrgicos. Emicizumabe ainda é muito melhor como profilaxia, pela sua duração e zero sangramentos., Negativo: O fator VIII recombinante tem uma vida média de 6h, não atendendo às necessidades de uma criança em vida escolar, que se movimenta muito. O paciente precisava fazer infusões de fator na veia 3x na semana, e repetir a dose caso houvessem intercorrências, resultando em uma fobia de agulha e falta de cobertura completa para evitar sangramentos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o Emicizumabe deve ser disponibilizados para todos os hemofílicos, principalmente no meu caso sendo hemofílico A GRAVE	2ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII, Positivo e facilidades: fazer o remédio em casa e ter qualidade de vida, Negativo e dificuldades: as vezes já faltou remédio	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe e um medicamento que deveria ser acessível a todos os portadores de deficiência hemofilia	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, feira, fator recombinante , Positivo e facilidades: O medicamento emicizumabe teve uma mudança radical para a melhoria da qualidade de vida do meu Filho Henrique que começou a fazer o tratamento aos 6 meses de vida com outros medicamentos como o fator recombinante e o feiba mais ele que teve resistência ao outros medicamentos e devido esse fato não estavam fazendo efeito o emicizumabe foi fundamental pois o efeito e superior e mais econômico pelo fato de tomar só uma vez a cada semana diferente dos anteriores hoje meu filho tem uma excelente qualidade de vida podendo conviver e viver como uma criança normal., Negativo e dificuldades: Só tivemos dificuldade com os medicamentos fator recombinante pois meu filho adquiriu resistência.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba fator recombinante , Positivo: O medicamento emicizumabe e muito eficiente e pelo o fato de ser subcutâneo facilitou muito a aplicação !, Negativo: Já estamos utilizando o medicamento a cerca de um ano e ainda não tivemos nem um resultado negativo !	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Muito difícil pra pegar veia em criança da idade do meu filho, gerando um nível de stress muito alto, e hematomas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida!, Negativo e dificuldades: Acesso venoso muito difícil, fator VIII, precisamos do emicizumabe para nossos pequenos!!	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Sem hematomas pelo corpo, Negativo: Acesso venoso difícil	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes que estao em tratamento com uso deste produto, estao felizes, trabalhando, podendo ter uma vida ativa e com qualidade. As crianças logo ao nascer nao terão nenhum risco de sangramento, pois ja na primeira vacina tem riscos de sangramento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com todos os fator de coagulação do MS e inclusive Emicizumabe, Positivo e facilidades: Todos os pacientes que fazem uso no meu centro tratador tem ótimos resultados tanto criança e adulto. Nao apresentam sangramentos. Ótima qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII plasmático e Recombinante., Positivo: Tem um bom resultado no momento do sangramento ativo, porém pode mesmo com uso deixar sequelas articulares irreversíveis, maior quantidade do produto, aplicações por longos dias e por via de acesso venoso. , Negativo: Via de acesso por rede venosa, aplicações por mais tempo, pode deixar com	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento visa da uma melhor qualidade de vida, se tornando indispensável, especialmente para no tratamento de crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento mais evoluído do que é fornecido hoje	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso profilático de fator VIII, Positivo: Diminuição de hemorragias, Negativo: as veias vão se tornando cansadas e surgem cicatrizes aonde você faz com frequência	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão do produto no SUS e inclusive deveria ser estendido o tratamento para os outros pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Concentrado de Fator VIII plasmático, Positivo: Tratamento domiciliar facilita em muito a nossa realidade. A profilaxia é extremamente importante para o processo de controle dos sangramentos., Negativo: O uso do medicamento várias vezes por semana ou por mês.	4ª - Não	5ª - Economicamente, o tratamento profilático tem contribuído em muito para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Percebi uma melhora na qualidade de vida global do paciente: zero sangramentos, aplicação mais fácil por ser subcutânea, disposição para fazer exercícios, melhoria da auto estima e participação nas atividades escolares., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo a declarar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Resultados positivos apenas em intercorrências ou procedimentos cirúrgicos. Emicizumabe ainda é muito melhor como profilaxia, pela sua duração e zero sangramentos., Negativo: O fator VIII recombinante tem uma vida média de 6h, não atendendo às necessidades de uma criança em vida escolar, que se movimenta muito. O paciente precisava fazer infusões de fator na veia 3x na semana, e repetir a dose caso houvessem intercorrências, resultando em uma fobia de agulha e falta de cobertura completa para evitar sangramentos.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento comprovadamente eficaz para o controle das complicações relacionadas à doença de base (hemofilia A), além de facilidade em posologia e redução significativa em efeitos colaterais (desenvolvimento inibidor, alergia, etc). Melhora substancial na qualidade de vida do paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente, facilidade na posologia e aplicação, menor número de complicações hemorrágica., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII da coagulação. , Positivo: Melhora em qualidade de vida e redução no número de eventos hemorrágico., Negativo: Reação alérgica, desenvolvimento de inibidor contra o fator VIII da coagulação, dificuldades na administração intravenosa (principalmente crianças mais novas), dificuldades em aplicação a nível domiciliar, posologia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que irá trazer mais qualidade de vida ao paciente e ao cuidador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei que a incorporação desse medicamento no SUS ajudaria enormemente pacientes hemofílicos. Convivo com portadores da doença e eles me relataram o quanto essa mudança pode afetá-los positivamente.	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:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que tenho ouvido em relatos nas redes sociais, e tudo mais, é muito bom, sem sangramentos e a forma de aplicação, menos invasiva.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Melhora nos sangrantes, Negativo: Ainda assim temos sangramentos e as punções venosas são difíceis.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS porque representa um avanço fundamental no cuidado às pessoas com hemofilia A grave. A administração subcutânea reduz drasticamente o sofrimento causado pelas múltiplas punções venosas, melhora a adesão ao tratamento e previne sequelas articulares e episódios graves de sangramento. Os dados da pesquisa nacional 'Jornada do Paciente com Hemofilia A e B' comprovam que o modelo atual não é suficiente: 70,6% das crianças até 6 anos tiveram hemartroses mesmo em profilaxia, 60,9% dos cuidadores relatam múltiplas tentativas de punção e 25,5% das famílias vivem a mais de 200 km de um centro de tratamento. Incorporar o Emicizumabe é dar dignidade, reduzir desigualdades e efetivar o direito à saúde previsto na Constituição e no ECA. Não se trata de conveniência, mas de necessidade urgente para salvar vidas e garantir qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência indireta com o Emicizumabe por meio do meu trabalho junto a famílias e pacientes com hemofilia, no âmbito da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM). Acompanho relatos consistentes de cuidadores e profissionais que vivenciam o uso da medicação, observando impactos relevantes como maior adesão ao tratamento, redução do sofrimento relacionado às punções venosas, prevenção de sequelas articulares e melhora significativa da qualidade de vida. Essa experiência profissional me permite compreender, de forma ampliada, os benefícios potenciais dessa tecnologia para crianças e famílias que enfrentam diariamente as limitações do tratamento convencional., Positivo e facilidades: Os principais resultados positivos observados com o uso do Emicizumabe, a partir dos relatos de famílias e profissionais que acompanho, estão relacionados à melhora significativa da qualidade de vida e da adesão ao tratamento. A administração subcutânea, em intervalos mais longos, reduziu de forma expressiva o sofrimento associado às múltiplas punções venosas, principalmente em crianças pequenas, que enfrentavam dificuldades de acesso e episódios de pânico durante as infusões intravenosas. Além disso, foi relatada diminuição importante da frequência de sangramentos, prevenção de sequelas articulares, maior autonomia das famílias no cuidado e maior segurança no tratamento domiciliar. Esses fatores contribuem não apenas para o bem-estar físico, mas também para a saúde emocional das crianças e de seus cuidadores, promovendo dignidade e inclusão no cotidiano escolar, social e familiar., Negativo e dificuldades: Eu não percebo nenhuma dificuldade em relação ao uso do Emicizumabe. Pelo contrário, as famílias e pacientes que acompanho demonstram grande vontade de ter acesso a esse tratamento, justamente pelos benefícios que ele oferece em termos eficácia e qualidade de vida. A única dificuldade real não está no medicamento em si, mas no fato de ainda não estar disponível para todos pelo SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como mãe e cuidadora de um adolescente com hemofilia A grave, tenho experiência com o uso de Fator VIII recombinante, Feiba e NovoSeven, acompanhando de perto os diferentes momentos do tratamento do meu filho e os desafios que cada um desses medicamentos representa na rotina da família., Positivo: Os medicamentos que utilizamos foram importantes porque eram as únicas opções disponíveis para o tratamento da hemofilia, foram fundamentais justamente porque não havia alternativas mais eficazes naquele período., Negativo: Apesar de terem sido fundamentais em determinados momentos, os medicamentos utilizados também trouxeram muitas dificuldades. O tratamento exigia múltiplas punções venosas por semana, o que era extremamente doloroso e desgastante para o meu filho, além de provocar traumas emocionais. Houve também episódios de inibidor, que tornaram o tratamento menos eficaz e exigiram terapias mais complexas. As infusões frequentes demandavam deslocamentos constantes até o hemocentro, muitas vezes longas distâncias, comprometendo a rotina familiar e a qualidade de vida. Assim, embora esses medicamentos tenham sido importantes por serem as únicas opções disponíveis, também impuseram um grande fardo físico, emocional e social.	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente a incorporação desse medicamento para o povo brasileiro, nós precisamos de tecnologias farmacêuticas que impactem positivamente a vida dos nossos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Trabalho diretamente com a dispensação do medicamento do Emicizumabe., Positivo e facilidades: O emicizumabe é uma revolução esperada dentro do tratamento de pacientes hemofílicos, tanto com ou sem inibidor, acreditamos que principalmente para crianças, idosos e pessoas com difícil acesso venoso, ampliou a expectativa e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Apenas a parte de ainda ser um medicamento refrigerado, é a única barreira observada.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrados de fatores de coagulação., Positivo: São bons por apresentar uma estabilidade no tratamento que anteriormente nem sequer existia., Negativo: Muitas caixas, muitos frascos para uma unica aplicação, ser endovenoso, dificulta muito a vida do paciente, em ser mais frequente e ter que ser armazenado em grandes quantidades na geladeira.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o tratamento e adesão aos pacientes com hemofilia desde uma idade mais jovem, evitando muitas complicações dos eventos hemorrágicos recorrentes	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Complexo protrombinico, fator VII e fator VIIIr, Positivo: Boa resposta como profilaxia e tratamento , Negativo: Dificuldade de adesão para crianças e pessoas com dificuldade de acesso venoso.	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Resultados positivos apenas em intercorrências ou procedimentos cirúrgicos. Emicizumabe ainda é muito melhor como profilaxia, pela sua duração e zero sangramentos., Negativo: 17. O fator VIII recombinante tem uma vida média de 6h, não atendendo às necessidades de uma criança em vida escolar, que se movimenta muito. O paciente precisava fazer infusões de fator na veia 3x na semana, e repetir a dose caso houvessem intercorrências, resultando em uma fobia de agulha e falta de cobertura completa para evitar sangramentos.	4ª - Sim, foi lançado dia 07, mas será relançado no Congresso Internacional de Educação. Quando teremos tb o relançamento do livro de nossa amiga Tássia, num ambiente de mais de 3 mil profissionais que trabalham com a infância. ÿ	5ª - Lançamento de livro: Brincar, uma história cativante sobre criança com Hemofilia
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoras de aplicacao e qualidade de vida para os pacientes ,quase indolor a aplicacao	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Facilidade em aplicação, melhora da saude do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII antes do inibidor, Positivo: Ruim aplicacao via sub cutanea os fatores, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam de ajuda para essa doença, com os medicamentos certos.	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é extremamente importante para pessoas hemofílicas e é um tratamento que precisa ser administrado por toda a vida da pessoa. Acredito que deve ser incorporado ao SUS pois lidar com esse gasto alto pode facilmente inviabilizar o tratamento dessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já passou da hora desse tipo de medicamento ser implantado no sus, tantos projetos e serviços que o sus oferece , ofertando medicamentos de alto custo, para várias classificações de doenças , porque essa ainda não está ?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para casos de falência de acesso venoso, é a melhor opção de tratamento para o hemofílico A.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Uso em crianças pequenas, nos casos de falência de acesso venoso. Esses pacientes em que se esgotam as possibilidades de acesso venoso ficam sem possibilidade de tratamento. Hemofilia é grave., Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Há medicação endovenosa. Porém o Emicizumabe será reservado para casos em que não há possibilidade de acesso venoso., Positivo: Só é possível uso quando há acesso venoso, Negativo: Paciente com falência de acesso venoso fica sem opção de tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de inovação para os hemofílicos, queremos medicação subcutânea pras nossas crianças, melhor qualidade no tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII recombinante, Positivo e facilidades: Ele ajuda na qualidade de vida dos pacientes através da profilaxia., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, principalmente nas crianças.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças tem dificuldade de acesso, acaba ficando sem fazer a profilaxia regular, tendo mais eventos importantes. Alem do risco de hematomas importantes em local de punção, ate podendo, como ja tive caso, da criança fazer síndrome compartimental por conta do sangramento na tentativa de acesso venoso.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Fácil administração, melhora expressiva na qualidade de vida do paciente, podendo fazer atividades que antes nao conseguiam, redução bastante significativa de sangramento., Negativo e dificuldades: Ainda nao tive nenhum resultado negativo ou dificuldade com a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, complexo protrombinico ativado, Fator VII, Positivo: Proteção contra o sangramento , Negativo: Acesso venoso, resposta limitada, tendo que fazer profilaxia no minimo duas vezes por semana. Maior numero de eventos (sangramento)	4ª - Facilidade de aplicação, maior proteção e sem problema com acesso.	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento pelo SUS, trará diversos benefícios para muitos pacientes e suas famílias. No caso da minha família, estamos falando de uma criança de 2 anos que não consegue desenvolver todas as suas habilidades motoras e cognitivas pois não pode se machucar, desta forma ele apresenta até atrasos de desenvolvimento pois não pode de mover ou brincar como outras crianças da idade dele. Ele ainda não pode ir pra escola pois corre o risco de se machucar e ter sangramento hemorrágico interno e vir a obter por isso. Peço encarecidamente que vejam o benefício de vida que trará para ele e outras crianças.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O uso deste medicamento trará diversos benefícios para meu sobrinho, que possui hemofilia grave. Ele é uma criança de 2 anos que precisa usar o Fator VIII. Os principais benefícios: segurança na aplicação e facilidade (podendo ser aplicado até por familiares em casa - liberando a visita semanal da criança ao hospital, além disso desafia o serviço público), aumento de qualidade de vida (ele poderá brincar, estudar e viver com mais segurança sem correr tanto risco de vida), maior distância entre aplicações (já que o medicamento dura até 15 dias na criança) atualmente ele faz aplicação de fator VIII 3x na semana e ainda assim corre risco de vida) , segurança emocional para a criança e cuidadores por saber que ele está protegido por mais tempo , maior proteção contra sangramentos espontâneos., Negativo e dificuldades: Só vejo benefícios, visto que a outra opção é a aplicação endovenosa de um medicamento menos eficaz	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: A parte positiva é que o fator VIII mantém meu sobrinho vivo, se não existisse isso provavelmente ele já estaria morto ou debilitado., Porém, se existe o medicamento Emicizumabe que para a doença dele tem mais benefícios, seria bom para todos que esse medicamento fosse disponibilizado., Negativo: O fator VIII tem uso endovenoso, ou seja, apenas pessoas treinadas conseguem aplicar. É difícil aplicar em bebê e criança. No caso do meu sobrinho ele só fica protegido durante o dia da aplicação, no dia seguinte ele já corre risco de sangramentos espontâneos ou traumas. Ele faz aplicação 3x na semana e ainda assim fica desprotegido.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é de longa duração (alguns hemofílicos fazem 1 vez a cada 15 dias). O fator VIII tem meia vida média de apenas 12h, em algumas crianças de apenas 6h. É apenas uma picada, garantida e subcutânea numa prega de gordura do corpo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser liberado para as crianças pela forma mais fácil de aplicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Ótima aplicação principalmente em crianças , longa duração , uma picada só subcutânea , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhor qualidade de vida , diminuição dos hematomas , Negativo: A forma de aplicar intravenoso em criança e muito difícil	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vi o sofrimento de famílias com filhos com este acometimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe melhora a qualidade de vida dos hemofílicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe ao SUS, pois representa segurança e qualidade de vida ao paciente com hemofilia grave.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e segurança do paciente., Negativo e dificuldades: Preço.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sistema único de saúde deve dar acesso a medicações que são essenciais para a vida dos cidadãos. Essa medicação impacta diretamente na qualidade de vida que várias pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O Emicizumabe gera condições mais seguras para o desenvolvimento global. O que impacta na segurança, nas conquistas emocionais, cognitivas e sociais.	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como hemofílico o medicamento pode nos ajudar muito	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Sou hemofílico , Negativo e dificuldades: Nada a declarar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos analisados mostram que o medicamento em questão oferece uma qualidade de vida significativamente melhor para pessoas com hemofilia. Ele reduz os sangramentos esporádicos com um número menor de aplicações, trazendo mais conforto e permitindo uma rotina próxima à de quem não tem a doença. Por isso, é justo e necessário que seu uso seja amplamente divulgado e disponibilizado a todos os pacientes, como já acontece em países desenvolvidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria mto na questão da parte psicológica, pois evitaria traumas além de doer menos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Ajuda na reposição de fator mas não ajuda no psicológico da criança , Negativo e dificuldades: Dificuldade em aplicar sempre	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só hemofilia , Positivo: Hemofilia tipo a sem inibidor, Negativo: Parte psicológica criança menor 3 anos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande necessidade de incorporar o medicamento ao SUS para facilitar a vida de pacientes com hemofilia, principalmente crianças que necessitam do medicamento e tem dificuldades para acesso venoso tanto em casa como em ambiente hospitalar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorará a qualidade de vida de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Não tenho opinião formada	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:
<p>Interessado no tema</p> <p>26/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a minha opinião, a incorporação do Emicizumabe representa um avanço essencial para o tratamento da hemofilia no Brasil. Embora os outros medicamentos tenham sido fundamentais em sua época, possibilitando controle mínimo da doença e reduzindo complicações, suas limitações são claras: exigem aplicações frequentes, muitas vezes dolorosas, o que torna a rotina dos pacientes cansativa e impacta diretamente sua adesão ao tratamento. Em contraste, o Emicizumabe oferece um regime muito mais prático, seguro e eficaz, trazendo mudanças reais na vida de quem convive com a hemofilia. Nos relatos que acompanho diariamente, é evidente a diferença que o Emicizumabe proporciona: redução significativa dos episódios hemorrágicos, maior liberdade para realizar atividades cotidianas e, sobretudo, melhora expressiva na qualidade de vida. Esse medicamento não apenas diminui a carga física, mas também reduz o impacto emocional que a doença impõe, já que elimina grande parte da ansiedade causada pela possibilidade constante de sangramentos e hospitalizações. Acredito que o Emicizumabe simboliza a evolução do cuidado com a hemofilia, indo além da dimensão clínica para alcançar aspectos sociais, psicológicos e de inclusão. Ele permite que crianças, jovens e adultos tenham maior autonomia, possam estudar, trabalhar e conviver socialmente com mais tranquilidade. Incorporá-lo não significa desvalorizar os outros medicamentos, que foram decisivos em seu tempo, mas reconhecer que a ciência avançou e trouxe alternativas mais eficazes, modernas e humanas. Por isso, defendo que o Emicizumabe seja incorporado, para que todos os pacientes tenham acesso igualitário a um tratamento que, de fato, transforma vidas.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não.</p>	<p>5ª - Não.</p>
<p>Profissional de saúde</p> <p>26/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho experiência com este tipo de medicamento. Apenas sintomáticos. No entanto, sei da gravidade e baixa expectativa de vida desses pacientes. Saber que existe uma oportunidade de tratamento nos dá esperança em uma possível mudança de realidade para os mesmos</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação representa grande avanço para pacientes e suas famílias	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o Emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2% ao sistema do SUS beneficiará e contribuirá para a qualidade de vida de muitas famílias.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O tratamento se mostra mais descomplicado e vantajoso, com menos riscos, facilitando muito a rotina das pessoas com hemofilia grave. Por ser aplicado sob a pele e durar mais tempo, reduz a necessidade de tantas injeções, diminuindo as situações de medo e desconforto. Dá mais liberdade, segurança e tranquilidade para os responsáveis, pacientes e as próprias crianças ao brincar, com menos riscos de acidentes e eventuais machucados que resultam em sangramentos e problemas nas articulações. Incorporá-lo ao sistema do SUS beneficiará e contribuirá para a qualidade de vida de muitas famílias., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Sem resposta	5ª - Sem resposta
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	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:
Empresa 26/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho por meio desta manifestar meu apoio a esta causa. Gostaria de compartilhar uma realidade que como empregadores vivenciamos: uma de nossas colaboradoras, mãe de uma criança de 3 anos com hemofilia A, vivencia diariamente os enormes desafios decorrentes da rotina de medicação do filho. Essa rotina intensa impacta não apenas a qualidade de vida da criança, mas também afeta a saúde emocional e física da mãe, a dinâmica familiar e seu desempenho profissional. Impactos observados: 1) a mãe acumula turnos de trabalho com cuidados médicos para aplicação das doses, gerando desgaste emocional e instabilidade financeira. 2) Produtividade no trabalho: atrasos, faltas, estresse e preocupação constante comprometem sua atuação e bem-estar. 3) Bem-estar psicológico: a insegurança sobre episódios de sangramento e a sobrecarga da rotina afetam a saúde mental da mãe e do convívio familiar. A aplicação menos frequente e por via subcutânea traria inúmeros benefícios como: Redução significativa da frequência de aplicação o que reduz significativamente o stress relacionado a aplicação melhorando assim o emocional da mãe. Alívio na rotina da família, permitindo às mães conciliarem melhores cuidados médicos com outras responsabilidades, Melhora da qualidade de vida, com impactos positivos na saúde física e mental dos cuidadores, além do conforto da criança. Considerando esses aspectos, reforço que a incorporação do emicizumabe no SUS não é apenas uma medida terapêutica: é um passo essencial para apoiar as mães e famílias que, assim como a nossa colaboradora, encaram diariamente esse desafio com coragem, amor e resiliência. Sou favorável à incorporação do emicizumabe no SUS e espero que essa decisão considere não apenas os dados clínicos, mas também o impacto humano e social vivido por tantas famílias brasileiras.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado ao SUS, mostrando-se um tratamento necessário, positivo e benéfico para muitas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é importante incorporar ao SUS porque esse medicamento não precisa de acesso venoso, melhorando assim, a qualidade de vida da criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou hemofílico, sinto na pele a dificuldade que é aplicação diária do medicamento convencional. Para crianças de até 6 anos o Emicizumabe deve ser obrigatório.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: ZERO SANGRAMENTOS E MAIS Ânimo e qualidade de vida para seguir com o tratamento. , Negativo: Menos casos de sangramentos, mais qualidade de vida para o paciente e menos complicação para uso do medicamento.	4ª - Não	5ª - JÁ É COMPROVADO QUE NO LONGO PRAZO O EMICIZUMABE É MAIS ECONÔMICO QUE O TRATAMENTO CONVENCIONAL.
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para ajudar os paciente que necessitam da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

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:
<p>Profissional de saúde</p> <p>26/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe ao SUS representa um avanço essencial no tratamento da hemofilia A grave em crianças, especialmente naquelas com inibidores contra o fator VIII. Essa medicação reduz significativamente o risco de episódios hemorrágicos espontâneos e articulares, proporcionando maior qualidade de vida e prevenção de sequelas incapacitantes. Além de eficácia comprovada em estudos clínicos internacionais, o emicizumabe apresenta via de administração subcutânea, mais prática e menos invasiva que as infusões endovenosas frequentes, facilitando a adesão terapêutica pediátrica. A liberação no SUS garantirá equidade de acesso, evitando desigualdades no tratamento e reduzindo custos futuros relacionados a complicações ortopédicas, hospitalizações e reabilitação. Portanto, sua disponibilização constitui uma medida de alto impacto clínico, social e econômico na saúde pública.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilita a aplicação domiciliar, dando qualidade de vida para o paciente, além de diminuir o desconforto com as punções venosas, diminui a ida ao hospital, diminuindo também os incidentes., Negativo e dificuldades: Até o momento ainda não vi ponto negativo</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatos VII, Fator VIII, Positivo: Vejo resultado com o tratamento, Negativo: Idas e vindas do paciente ao hospital várias vezes na semana, muitas punções venosas causando até hematomas e edema pós punção, perda da autonomia familiar, além de um gasto enorme pra a criança precisa ser acompanhada, leva tempo pra chegar até a unidade precisa de alimentação. Um desgaste financeiro, de tempo e emocional.</p>	<p>4ª - Sua eficácia comprovada reduz drasticamente os episódios hemorrágicos, o que impacta diretamente na diminuição das internações hospitalares, transfusões e procedimentos de emergência. Apesar do custo inicial elevado, a prevenção de sangramentos graves e complicações articulares gera economia significativa ao SUS, reduzindo gastos com hospitalizações prolongadas, cirurgias ortopédicas e reabilitação.</p>	<p>5ª - Estudos clínicos demonstram redução expressiva nas taxas de sangramento, prevenção de sequelas articulares e melhoria significativa da qualidade de vida. Apesar de ter custo elevado por dose, sua incorporação ao SUS deve ser analisada sob a ótica da farmacoeconomia: ao diminuir internações, cirurgias ortopédicas, reabilitação prolongada e transfusões, o medicamento reduz gastos indiretos e onera menos o sistema de saúde a longo prazo. Além disso, sua aplicação subcutânea aumenta a adesão, reduzindo falhas terapêuticas e custos associados às complicações. Assim, a disponibilização do emicizumabe no SUS para crianças não é apenas uma questão de equidade, mas também uma estratégia custo-efetiva, com impacto positivo para pacientes, famílias e para a sustentabilidade do sistema público de saúde.</p>

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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um bebe de 11 meses com hemofilia tipo A grave. Meu filho já fez a aplicação do fator VIII no hemomina por 3 vezes e ver ele tão pequeno CHORANDO, GRITANDO foi desesperador. Sabemos o quanto difícil é administrar remédio via oral em crianças. Agora imagina o quanto difícil é aplicar um medicamento intravenoso em um bebê., A sociedade brasileira de pediatria sugere que as crianças fiquem o mais livre possível, que não usem andadores e que explorem o ambiente em que vivem. Com meu filho não é assim, nos nossos dias é um medo constante dele cair, bater a cabeça ou se machucar, o seu bercinho é todo protegido, ele só pode engatinhar no chão com alguém ao seu lado 100% do tempo, quando ele senta em seu tapete precisamos colocar almofadas ao seu redor, muitas vezes brincamos com ele dentro do berço para não correr o risco dele cair, meu filho ta dando os seus primeiros passinhos dentro do berço. Não poder ver ele livre como outras crianças me machuca por dentro., Sempre fomos orientados que devemos evitar ao máximo as aplicações do fator para que nosso bebe não desenvolva o inibidor. Meu filho ainda não faz o tratamento profilático de aplicação do fator VIII pois não teve uma hemartrose, mas estamos vivendo sabendo que a qualquer momento ela pode acontecer e que meu filho vai sentir uma dor muito grande. Além dessa dor sabemos que quando ocorrer a hemartrose será iniciado o tratamento profilático e que teremos que ir várias vezes ao hemocentro para aplicação do fator, mudando totalmente a nossa rotina e vendo novamente meu filho CHORANDO E GRITANDO de medo por ter várias pessoas segurando seu corpinho várias vezes por semana., O tratamento com emicizumabe é a minha ESPERANÇA que meu filho daqui para frente poderá ter o direito de brincar livre como qualquer criança, que as dores não serão constantes em sua vida, que ele não precisará sofrer aplicando intermináveis substâncias intravenosas e que a chance dele desenvolver inibidor será mínima. ,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Quando meu filho aplicou o fato viii devido a um inchaço nas costas no dia seguinte já estava melhorando., Negativo: A aplicação intravenosa é muito difícil em bebês.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é conveniência, mas uma necessidade urgente para garantir dignidade, proteção integral prevista no ECA e qualidade de vida às nossas crianças.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Soube através de pesquisas, Positivo e facilidades: A quantidade de aplicações e a forma de administração do medicamento., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é a falta da oferta do medicamento pelo SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII recombinante, Positivo: O resultado positivo é ser fornecido pelo SUS e poder ser feito em casa, desde que se tenha a experiência em fazer acessos venosos., Negativo: A quantidade de vezes que o medicamento deve ser administrado por ter o tempo de ação curto, o acesso venoso que oferece riscos e traumas na criança, principalmente as mais novinhas.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deveria ser utilizado não somente em casos específicos mas para todos os pacientes de hemofilia grave e moderada independente da idade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TUDO QUE FOR PARA MELHORAR A VIDA E O BEM ESTAR DO PACIENTE DEVE SER INCORPORADO AO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida e aplicabilidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora do quadro, Negativo e dificuldades: Aplicação em forma IV em pacientes pequenos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, deve ser implantado, pois como pagamos impostos, na minha opinião deve ser responsável do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a busca para melhores tratamento em relação a doença	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Ajuda não profilaxia ,evitar os sangramentos., Negativo: Infelizmente por se tratar de criança nem sempre é fácil conseguir acesso venoso	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traria mais qualidade de vida para seus pacientes, e principalmente por se tratar de crianças que precisam desse medicamento e hoje o processo é doloroso por se tratar de intravenoso .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A facilidade de administração e melhora na qualidade de vida da criança e dos cuidadores é fundamental para que a estrutura familiar não seja quebrada e não ocorra nenhum tipo de impacto social para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento emicizumabe traria mais qualidade de vida para seus pacientes, principalmente por se tratar de crianças que precisam desse medicamento e hoje o processo é doloroso por se tratar de ser aplicação endovenosa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, a incorporação do emicizumabe ao SUS é fundamental, pois representa um avanço no cuidado, oferecendo mais eficácia, praticidade e qualidade de vida incontestável aos pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Notei que a qualidade de vida do paciente melhorou bastante: nada de sangramentos, a aplicação subcutânea ficou bem mais fácil, ele está com mais energia pra se exercitar, a autoestima aumentou e até a participação nas atividades da escola ficou melhor., Negativo e dificuldades: Nada a mencionar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Os resultados bons apareceram só em intercorrências ou cirurgias. Como profilaxia, o emicizumabe ainda é bem melhor, porque dura mais e não tem sangramentos., Negativo: O fator VIII recombinante dura só umas 6 horas no corpo, o que não dá conta da rotina agitada de uma criança em idade escolar. Por isso, o paciente tinha que fazer infusão na veia três vezes por semana e, se acontecesse alguma intercorrência, ainda precisava repetir a dose. Isso acabou gerando fobia de agulha e não garantia uma proteção completa contra sangramentos.	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento pelo SUS, pois ele garante um tratamento eficaz para as pessoas com hemofilia e melhora a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil fazer a medicação nas crianças pequenas é muito dolorido	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Profilaxia, Negativo e dificuldades: Bem estar, qualidade de vida	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que ajudará no tratamento de pacientes deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria com toda certeza um passo no avanço do tratamento pros hemofílicos o que por fim traria mais economia no quadro geral por paciente já que diminuirá as lesões graves sem contar que é usado em bem menor quantidade do que a medicação usada atualmente .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A aplicação é mais fácil e eficiente do que a atual medicação usada, menos desperdício e sofrimento para criança sem contar que a durabilidade é muito maior trazendo assim mais conforto no tratamento para os mesmos . A medicação usar atual dura no máximo por 12 horas começando a partir de 6 a 8 horas e zerando novamente com 12 horas de aplicada já o emicizumabe dura pelo menos 15 dias com isso diminuiria os danos causados por lesões e sangramentos já que a medicação evitaria isso., Negativo e dificuldades: Não a pontos negativos a medicação só traz mais qualidade de vida pros portadores da hemofilia	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fator VIII recombinante ., Positivo: É bom pois repõe o fator que falta contendo assim sangramentos e evitando hemorragias. , Negativo: O fator VIII não evita sangramentos já que tem uma curta duração ele trata apenas após já haver sangramentos musculares,articulares etc, trazendo assim mais riscos de hemartrose precisando de mais tempo pra recuperação as vezes até fisioterapia .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças que sofrem dessa doença precisam melhorar as condições de vida/ muito comovente ver crianças sofrendo tanto.	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior qualidade de vida pra ptes com hemofilia grave	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: Complicações de punções venosas , levando a síndrome compartimental	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação vai dar mais autonomia na vida do paciente porque o intervalo entre as doses é bem maior	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faz profalexia com o recombinante de Fator VIII de maneira venosa , Positivo: Ele quase não tem hemartrose na juntas , Negativo: Ele faz uso da medicação de maneira venosa de 2 a 3 vezes por semana e os desgastes das veias é o principal problema	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Emicizumabe	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que a incorporação do medicamento vai ser de grande importância para melhorar a vida se criança e trazendo assim mais tranquilidade aos responsáveis e melhor desempenho de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A medicação pode trazer qualidade de vida para os portadores de hemofilia pois tem uma aplicação mais eficaz e tempo de ação superior a medicação usada atualmente, Negativo e dificuldades: Não vejo pontos negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: É positivo pois evita hemorragias e morte dos portadores de hemofilia, Negativo: O fator VIII tem curta duração da ação precisando de muitas doses para conter sangramentos e de uma frequência muito maior para tentar evitar os mesmos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de paciente hemofílico e já passei por complicações pós punção, dificuldades inerentes a aplicação, acesso serviço p administração, traumas relacionados a punção repetidas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 coagulação , Positivo: Melhora do sangramento , Negativo: Complicações pós punção venosa	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemofilia é uma doença grave, que afeta a saúde física e psíquica de pacientes e cuidadores / familiares. Riscos de sangramentos, acidentes de punção são inúmeros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não enviar documentos

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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do novo medicamento trará maior desempenho e melhor condições de vida para crianças ter uma infância menos dolorosa e mais saudável.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A medicação pode trazer mais qualidade de vida aos portadores de hemofilia pela maior durabilidade que a medicação usada atualmente., Negativo e dificuldades: Não vejo resultados negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: A prevenção de hemorragias e os risco que um hemofílico está exposto pela falta do fator., Negativo: Não vejo pontos negativos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes hemofílicos necessitam de uma terapia que seja fácil a aplicação que possa garantir a eles uma qualidade de vida boa, tornando-se mais ativos pessoalmente e profissionalmente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação via subcutânea não necessitando de qualificação, além de poupar o paciente de perfuração desnecessárias. Tempo de meia vida longo sendo assim só necessita de aplicação cada 7 ou a cada 15 dias., Negativo e dificuldades: Sem experiência negativa até o momento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator viii, Positivo: Inibe o sangramento excessivo , Negativo: Dificuldade de aplicação, tempo de meia vida do composto muito curto, necessita que paciente seja furado inúmeras vezes.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho sobrinho com hemofilia e o medicamento incorporado ao SUS vai garantir mais qualidade de vida no seu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz a possibilidade de tratamento com menos complicações associadas a via de administração e melhor qualidade de vida para pessoas que já convivem com uma doença crônica e incurável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho nessecita dos medicamentos e todo o zelo do cuidado , é de grande importância a implantação no sistema para facilitar pois ainda é um tabu os profissionais saberem lidar com pessoas com hemofilia ,e também para chegar as pessaoat mais necessitadas por conta que para realizar oa tratamentos tem que se locomover para longe para tratamento digno e exige tempo e dinheiro que muitos não tem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião o sus deviria liberar o emicizumabe pras crianças, elas sofrem muito fazer aplicações diárias , As crianças desenvolvem inibidor . Dificulta ainda mais. Meu filho fez 33 meses diariamente é muito sofrimento !	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 , Fator 7 , Positivo e facilidades: Fator 8 faz bem pra ele mais precisamos de melhorias ao tratamento , Negativo e dificuldades: Pegar veias ,difícil acesso furar mais de 5 vezes a criança	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7 , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus e ajudar as famílias que mais precisam de apoio médico	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Filho precisa do medicamento , Positivo e facilidades: Em busca de um medicamento com profilaxia menor, Negativo e dificuldades: Distância para adquirir	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prezado(a) avaliador(a), o Emicizumabe é um marco no tratamento da hemofilia, evoluímos muito desde os hemoderivados até os recombinantes, porém os medicamentos disponíveis hoje como o Fator VIII recombinante possuem uma durabilidade muito curta no organismo, cerca de 24h, necessitando múltiplas aplicações intravenosas, o que dificulta muito o controle diário. Como possuo uma rotina diária normal, com filhos e trabalho, essas infusões diárias atrapalham. Da mesma forma como a duração do fator é de 24h e a infusão é em dias alternados praticamente estamos dia sim, dia não desprotegidos, com uma baixa coagulação, isso faz com que tenhamos que escolher quais dias posso passear com as crianças e caminhar mais, quais dias me exercitar, quais dias posso ir ao dentista e assim por diante.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII hemoderivado, Fator VIII Recombinante, Positivo: Redução dos casos de sangramento, redução da deformação articular por artropatia hemofílica, maior qualidade de vida com a possibilidade de exercícios físicos., Negativo: Infusões intravenosas em dias alternados, veias com calos e machucados em decorrência de muitas picadas, baixa durabilidade da dose que dura pouco mais de 24h no organismo.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, , Recombinante, Positivo e facilidades: Diminuição das quantidades de aplicações necessárias para o tratamento profilático., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE, Positivo: Diminuição de hemorragias., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade de aplicação, transporte e armazenagem, Manutenção dos níveis de proteção sem picos e vales, garantindo uma proteção constante do paciente hemofílico, Maior liberdade e autonomia do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Profilaxia traz qualidade de vida ao paciente, sem restrições de movimentos articulares, Negativo: Dificuldade de aplicações intravenosas 3x por semana, Transporte e armazenamento refrigerado do Fator VIII Recombinante, Dificuldade para viagens com outros familiares, sempre com mãe e pai, para as aplicações intravenosas, Busca de unidades de saúde em viagens para emergências	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 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser sim incorporado no SUS vai beneficiar muito a saúde dos pacientes trazendo a eles uma vida digna com menos sofrir, ento com menos intecorrecncias e dores!,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação do Fator VII em meu filho meu paciente., Positivo e facilidades: O novo medicamento vai se de grande valia para os pacientes com a Hemofilia devido o tempo que fica no organismo qu, e é bem maior, será só a furadinha sem precisar de acesso venosso e irá diminuir a quantidade de dias a ser aplicado e o organismo deles não sofrerá com tantas ocorrências como existe c o fator VIII., Negativo e dificuldades: Encontro bastante dificuldade com a aplicação do Fator VIII devido ao acesso venosso ser difícil e ter que furar várias vezes pra conseguir encontrar, sem falar que são três dias na semana que tem que aplicar e a duração do medicamento é por pouco tempo no organismo do paciente!	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Fator VIII , Positivo: Melhora por algumas horas o sacramentos e intecorrecncias , Negativo: O Fator VIII ele protege o organismo do paciente por poucas horas , demanda mais furadas devido ser acesso venosso muitas vezes fica até sem aplicar por não encontrar o acesso, demanda ser três dias na semana de aplicação se tornando bem difícil a situação da saúde dos hemofílicos!	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O EMICIZUMABE DESDE QUE COMECEI A FAZER USO MUDOU MINHA QUALIDADE DE VIDA, HOJE SEM TANTOS SANGRAMENTOS .	2ª - Sim, como paciente, Qual: EMICIZUMABE , FAÇO USO DESDE JANEIRO DE 2025, Positivo e facilidades: A REDUÇÃO DE QUASE 100% DOS SANGRAMENTOS., Negativo e dificuldades: NAO VI ATÉ O MOMENTO RESULTADOS NEGATIVOS.	3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII PLASMATICO , FEIBA , FATOR VII ., Positivo: TIVE UMA MELHORA SIGNIFICATIVA , MAS ATÉ O MOMENTO O EMICIZUMABE TEM SIDO O MELHOR , Negativo: OS SANGRAMENTOS DIMINUIRAM MAS NÃO CHEGARAM AOS 100%	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento subcutaneo é menos invasivo para pacientes com hemofilia comparado ao tratamento atual fornecido pelo 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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>27/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito fortemente que o emicizumabe deve ser incorporado pelo SUS, especialmente para crianças pequenas com hemofilia. Esse medicamento representa um avanço enorme em comparação ao tratamento endovenoso com fator de coagulação, pois é aplicado de forma subcutânea (muito menos dolorosa e estressante), e oferece proteção muito mais duradoura, de até 7 a 15 dias., , Isso significa mais segurança contra sangramentos, menos risco de sequelas graves e mais liberdade para que as crianças possam brincar, se desenvolver e viver como qualquer outra da mesma idade. Além de proteger a saúde física, o emicizumabe também reduz o sofrimento emocional de ter que passar por punções repetidas e dolorosas várias vezes por semana., , Negar esse medicamento é manter as crianças e suas famílias presas a um tratamento ultrapassado, mais invasivo e com menos eficácia prática. O SUS sempre teve o compromisso de oferecer tratamentos modernos e de qualidade para doenças raras, e o emicizumabe é a evolução natural e necessária para o cuidado da hemofilia., , Por tudo isso, defendo a incorporação imediata do emicizumabe ao SUS, para garantir dignidade, qualidade de vida e proteção real às crianças hemofílicas e suas famílias.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho conhecimento sobre o emicizumabe, medicamento em avaliação para crianças com hemofilia A, e acompanhamento de perto sua aplicação e efeitos esperados. Pelo que se observa em estudos e em experiências internacionais, ele é aplicado de forma subcutânea, com maior duração no organismo (7 a 15 dias), reduzindo dor, estresse e riscos de sangramentos, e aumentando a liberdade e qualidade de vida da criança., Positivo e facilidades: O emicizumabe traz a facilidade de ser aplicado de forma subcutânea, sem a necessidade de punção venosa, o que reduz muito a dor e o sofrimento da criança e da família. Além disso, sua duração no organismo é muito maior, garantindo proteção contínua contra sangramentos por vários dias., , Isso traz resultados positivos diretos, como mais qualidade de vida, liberdade para a criança brincar e se desenvolver, e menos limitações no dia a dia. Também reduz o risco de sequelas em articulações e órgãos vitais, pois diminui a chance de sangramentos frequentes., Negativo e dificuldades: O principal ponto negativo é que, atualmente, o emicizumabe ainda não está disponível pelo SUS, o que impede que crianças pequenas com hemofilia tenham acesso a um tratamento mais moderno, seguro e menos doloroso. A ausência do medicamento mantém famílias e pacientes presos a um método mais invasivo e limitado, com maior sofrimento e riscos., , A dificuldade, portanto, não está no emicizumabe em si, mas na falta de sua incorporação, que priva as crianças de proteção contínua e de uma vida com mais liberdade e dignidade.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com o fator de coagulação endovenoso, que é o tratamento atualmente disponibilizado pelo SUS. Esse medicamento tem sua importância, pois ajuda a prevenir sangramentos, mas apresenta muitas dificuldades no dia a dia: aplicação invasiva, necessidade de punção venosa frequente (muitas vezes dolorosa e difícil em crianças pequenas) e curta duração no organismo, o que deixa períodos em que a criança fica sem proteção adequada., , Essa experiência mostra claramente as limitações do tratamento atual e reforça a importância da incorporação do emicizumabe, que representa uma alternativa mais segura, menos invasiva e mais eficaz para garantir proteção contínua e qualidade de vida para as crianças com hemofilia., Positivo: O fator de coagulação endovenoso apresenta vários resultados negativos na prática. A aplicação é invasiva, dolorosa e muito difícil em crianças pequenas, exigindo punções venosas frequentes que nem sempre dão certo de primeira, causando sofrimento físico e emocional. Além disso, o fator tem uma meia-vida curta no organismo, o que significa que meu filho passa parte do tempo desprotegido, ficando vulnerável a sangramentos mesmo em situações simples do dia a dia., , Essa falta de proteção contínua gera medo, limitações nas brincadeiras e atrasos no desenvolvimento motor e social. Também aumenta o risco de danos permanentes nas articulações e em órgãos vitais, caso ocorram sangramentos internos fora dos períodos de cobertura do fator., , Por isso, apesar de ser o tratamento disponível, o fator endovenoso traz dificuldades que comprometem a qualidade de vida da criança e da família, e reforçam a necessidade de alternativas mais eficazes, como o emicizumabe., , Negativo: O fator de coagulação endovenoso apresenta vários resultados negativos na prática. A aplicação é invasiva, dolorosa e muito difícil em crianças pequenas, exigindo punções venosas frequentes que nem sempre dão certo de primeira, causando sofrimento físico e emocional. Além disso, o fator tem uma meia-vida curta no organismo, deixando a criança vulnerável a sangramentos mesmo em situações simples do dia a dia., , Essa falta de proteção contínua gera medo, limitações nas brincadeiras e atrasos no desenvolvimento</p>	<p>4ª - Diversos estudos clínicos internacionais já comprovaram a eficácia e segurança do emicizumabe no tratamento da hemofilia A, inclusive em crianças pequenas. O medicamento está incorporado em sistemas de saúde de referência, como Estados Unidos, Canadá e vários países da Europa, justamente por oferecer proteção contínua contra sangramentos, com menos complicações e maior adesão ao tratamento., , Na prática clínica, percebe-se que o emicizumabe reduz drasticamente a frequência de episódios hemorrágicos, protege articulações e órgãos vitais, e melhora significativamente a qualidade de vida de pacientes e familiares. A facilidade de aplicação subcutânea também aumenta a adesão e reduz falhas no tratamento, um ponto crítico em crianças que sofrem com as dificuldades de punção venosa., , Portanto, há evidências robustas de que o emicizumabe é superior ao fator endovenoso em segurança, eficácia e adesão, justificando plenamente sua incorporação pelo SUS para crianças com hemofilia A.</p>	<p>5ª - Embora o emicizumabe seja um medicamento de alto custo, sua incorporação pelo SUS pode trazer economia indireta significativa. Por oferecer proteção prolongada contra sangramentos, ele reduz a necessidade de internações de emergência, procedimentos médicos corretivos, fisioterapia intensiva e acompanhamento de complicações articulares e hemorrágicas., , Além disso, a facilidade de aplicação subcutânea diminui a demanda por profissionais de saúde para punções endovenosas frequentes, reduz o estresse da criança e da família e melhora a adesão ao tratamento. Considerando o alto impacto de sangramentos não prevenidos no desenvolvimento físico e na qualidade de vida das crianças, o emicizumabe tem potencial de gerar benefício clínico e econômico a médio e longo prazo, diminuindo custos diretos e indiretos para o SUS e melhorando a eficiência do cuidado.</p>

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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei que esse medicamento é para hemofílico A grave, mas a dor que meu filho que é hemofílico B grave, é a mesma do paciente A grave. , Que a ciência vá beneficiando aqueles que sofrem, seja meu filho ou filho de outrem, principalmente as crianças que não tem consciência do porquê estão sofrendo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, Positivo e facilidades: Eficiência , Negativo e dificuldades: Invasivo	motor e social, além de aumentar o risco de danos permanentes nas articulações e órgãos vitais. Por isso, apesar de ser o tratamento disponível, o fator endovenoso traz dificuldades que comprometem a qualidade de vida da criança e da família, reforçando a necessidade de alternativas mais eficazes, como o emicizumabe.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é um medicamento muito bom.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Não tive mais hemorragias, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator novo seven e feiba, Positivo: Ajudava a controlar as hemorragias, Negativo: Demorava o efeito	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento mais fácil a aplicação, menor a frequência e menos doloroso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo e facilidades: Facilidade de realização em casa, em viagens e melhoria na qualidade de vida do paciente, que não apresenta mais intercorrências , Negativo e dificuldades: Medicação intravenosa, precisa de pessoas capacitadas para a aplicação e ser mais dolorosa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é capaz de mudar de forma significativa a vida do paciente e de sua família. Além da redução do número de sangramento e assim, prevenção da dor e dano osteomuscular, este medicamento é capaz de promover é a autonomia, estabelecendo maior adesão ao tratamento. Ao final, haverá melhor qualidade de vida e redução dos gastos públicos com procedimentos ortopédicos, por exemplo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes apresentam melhora significativa da qualidade de vida, tanto em relação à redução expressiva do número de sangramento, quanto à facilidade da administração do medicamento, promovendo maior adesão ao tratamento e melhora da função em geral., Negativo e dificuldades: No momento, ainda não tive algum contato com resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de meia vida padrão., Positivo: Os pacientes que conseguem realizar a profilaxia apresentam redução dos episódios de sangramento. , Negativo: Muitas vezes há dificuldade no acesso intravenoso, o que interfere diretamente na prevenção de hemorragias, pois o paciente/familiar necessitará de um suporte externo, como procurar um estabelecimento de saúde e neste poderão ser encontradas outras barreiras como demora no atendimento, falta de conhecimento sobre a doença e horário de atendimento reduzido. Além disso, o outro medicamento apresenta redução do nível do fator ao longo do dia, o que expõe o paciente durante possíveis desafios hemostáticos.	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a cura e a qualidade de Vida dos Brasileiros através do recebimento de remédios de primeira linha é prioridade para o Governo brasileiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	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 27/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe (Hemlibra®) é indicado para profilaxia de episódios hemorrágicos em pacientes com hemofilia A congênita, com ou sem inibidores do fator VIII. A proposta de incorporação foca em crianças com até 6 anos de idade, sem anticorpos inibidores, e com atividade de fator VIII inferior a 2%. Estudos clínicos como os HAVEN 1-4 demonstraram que o emicizumabe reduz significativamente a taxa anual de sangramentos (ABR), inclusive em pacientes pediátricos. Dados de mundo real mostram que crianças tratadas com emicizumabe apresentaram zero sangramentos durante o período de acompanhamento, com excelente tolerabilidade e sem eventos adversos graves. A administração subcutânea facilita o uso em crianças, evitando complicações com acesso venoso. Famílias relataram melhora significativa na qualidade de vida, com maior adesão ao tratamento e possibilidade de participação em atividades sociais e escolares. O tratamento menos invasivo e mais espaçado contribui para o bem-estar emocional e físico da criança e seus cuidadores. O emicizumabe possui autorização de comercialização válida na União Europeia desde 2018 para pacientes com inibidores e, desde 2019, para pacientes sem inibidores com fenótipo hemorrágico grave. É aprovado para uso em todas as faixas etárias, incluindo crianças. O relatório preliminar da CONITEC de julho de 2025 já avalia positivamente a incorporação do emicizumabe para crianças com hemofilia A grave sem inibidores. A análise de custo-benefício mostra que, apesar do custo elevado, o medicamento reduz internações, transfusões e intervenções cirúrgicas, gerando economia indireta ao sistema. A CONITEC já recomendou a atualização dos protocolos de uso do emicizumabe para hemofilia A moderada e grave. A incorporação está alinhada com os princípios da Lei nº 8.080/1990, que prevê a inclusão de tecnologias eficazes e seguras no SUS.</p>	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Medicamento eficaz e seguro, que diminui significativamente a taxa de sangramentos nos pacientes com hemofilia A grave, com eventos adversos leves e toleráveis, proporciona melhora na qualidade de vida e aumento da sobrevida., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso à medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além da eficácia comprovada, é de extrema importância para os portadores de Hemofilia A grave lactentes que apresentam muita dificuldade de acesso venoso para aplicação do Fator VIII.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Eficácia, comodidade e conforto para o paciente., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Eficácia. , Negativo: Risco do aparecimento de anticorpo anti FVIII e a aplicação é endovenosa, mais de uma vez na semana, trazendo desconforto para o paciente e família, ainda maior quando o paciente é lactente trazendo maior dificuldade de acesso venoso.	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 27/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como farmacêutico, mestre em Assistência Farmacêutica, de um Centro Tratador de Hemofilia e pesquisador nesta temática observo a grande revolução no manejo das pessoas com hemofilia a partir da incorporação do medicamento Emicizumabe. Hoje temos 09 pessoas com hemofilia no estado do Pará em uso deste medicamento e os resultados são magníficos, onde todos os pacientes inseridos no protocolo não apresentaram sangramentos espontâneos e tampouco articulações alvo, o que possibilita viver plenamente suas rotinas de escola, trabalho, atividades familiares e às crianças poder viver plenamente sua infância podendo fazer atividades físicas como jogar futebol sem o medo de conviver com sangramentos e dor que eram uma constância antes de iniciar o medicamento Emicizumabe.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: ELIMINAÇÃO DE SANGRAMENTOS ESPONTÂNEOS, ELIMINAÇÃO DE DOR, REDUÇÃO/ELIMINAÇÃO DA PRESENÇA NA UNIDADE DE URGÊNCIA, AUMENTO DA ADESAO AO TRATAMENTO, AUMENTO DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADO DE FATOR VIII RECOMBINANTE E PLASMÁTICO, AGENTES DE BYPASSING (CF VII E CPPA), Positivo: REDUÇÃO DE SANGRAMENTOS ESPONTÂNEOS, Negativo: FREQUÊNCIA ELEVADA DE INFUSÃO ENDOVENOSA DE CONCENTRADO DE FATOR DE COAGULAÇÃO, DESENVOLVIMENTO DE INIBIDOR, BAIXA ADESAO AO TRATAMENTO, GRANDE GERAÇÃO DE RESÍDUOS DE SAÚDE, ALTA FREQUÊNCIA DO PACIENTE NA UNIDADE DE URGÊNCIA</p>	<p>4ª - A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária ligada ao cromossomo X, caracterizada pela deficiência ou anormalidade da atividade coagulante do fator VIII (hemofilia A) ou do fator IX (hemofiliaB)., A apresentação clínica da hemofilia, dependendo da concentração destes fatores ativos numa pessoa, cursa com diversas manifestações hemorrágicas, que podem ocorrer espontaneamente ou após um ligeiro trauma, como: hematomas, equimoses, hemorragias da mucosa, hemorragias intracranianas, articulares, musculares, retro peritoneais, pós cirúrgicas e as hemorragias após extração dentária. Dentre elas as mais comuns e incapacitantes são as hemartroses (hemorragias intra- articulares) que causam dor, edema e imobilidade. Com a reincidência, desenvolve-se a artropatia hemofílica, caracterizada por perda da mobilidade articular, contraturas em flexão e atrofia muscular. Esta maior susceptibilidade do hemofílico a hemorragias musculoesqueléticas é uma causa conhecida para o desenvolvimento de “articulações-alvo”., Como farmacêutico, mestre em Assistência Farmacêutica, de um Centro Tratador de Hemofilia e pesquisador nesta temática observo a grande revolução no manejo das pessoas com hemofilia a partir da incorporação do medicamento Emicizumabe. Hoje temos 09 pessoas com hemofilia no estado do Pará em uso deste medicamento e os resultados são magníficos, onde todos os pacientes</p>	<p>5ª - Não</p>

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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que a qualidade de vida das crianças com esse medicando será muito melhor por ser subcutânea e por sua eficácia.	2ª - Não	3ª - Não	inseridos no protocolo não apresentaram sangramentos espontâneos e tampouco articulações alvo, o que possibilita viver plenamente suas rotinas de escola, trabalho, atividades familiares e às crianças poder viver plenamente sua infância podendo fazer atividades físicas como jogar futebol sem o medo de conviver com sangramentos e dor que eram uma constância antes de iniciar o medicamento Emicizumabe.,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe traz liberdade, menos riscos e inclusao para os pacientes menos privilegiados que necessitam viajar para grandes centros para fazer medicacao venosa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 coagulacao , Positivo: Controle doenca reduzindo riscos , Negativo: Complicacoes pos puncao venosa	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância esse medicamento sendo disponibilizado pelo SUS, tendo em vista em uma melhor qualidade de vida para as crianças no uso desse medicamento por ser subcutâneo e por sua eficácia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a qualidade de vida das crianças com esse medicando será muito melhor por ser subcutânea e por sua eficácia	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Redução dos eventos de sangramento e consequentemente melhora da qualidade de vida pela saúde articular e redução da morbimortalidade relacionada a sangramentos. Além da facilidade do acesso subcutâneo que melhora a adesão e evita sofrimentos desnecessários a crianças com e sem dificuldades de acesso venoso, levando a uma infância saudável, com proteção articular e de sangramentos, mais próxima da infância de crianças sem a condição.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab , Positivo e facilidades: Redução dos eventos de sangramento e consequentemente melhora da qualidade de vida pela saúde articular e redução da morbimortalidade relacionada a sangramentos. Além da facilidade do acesso subcutâneo que melhora a adesão e evita sofrimentos desnecessários a crianças com e sem dificuldades de acesso venoso., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - O paciente não pode ser privado de circulação pois depende de local, profissional, medicamento, dispositivos. Caso seja privado nesse sentido pode evoluir a óbito caso não tenha o recurso. A apcao subcutânea trás acesos. Essa mobilidade é a realização de forma mais simples e segura
Interessado no tema 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que previne sangramentos, complicações decorrentes da hemofilia. Transforma vidas. Menos trauma e dor para as crianças	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Apoio a incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	5ª - Apoio a incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em se tratar de uma doença sem cura, este medicamento abrange uma questão grave de saúde/financeiro/desconforto envolvendo um lado da saúde mental em vista do meio de tratamento ser muito invasivo e atingir toda uma família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe deve ser incorporado ao SUS porque representa um grande avanço no tratamento da hemofilia A. Diferente dos fatores de coagulação tradicionais, ele é um anticorpo monoclonal que imita a função do fator VIII, podendo ser aplicado de forma subcutânea e em intervalos mais espaçados, o que melhora muito a adesão ao tratamento e a qualidade de vida dos pacientes., , Além disso, estudos clínicos mostram que o emicizumabe reduz de forma significativa as hemorragias — inclusive em pacientes com inibidores contra o fator VIII, que são de difícil manejo. Do ponto de vista de saúde pública, isso pode gerar economia ao SUS, já que diminui internações, transfusões e complicações ortopédicas associadas às crises hemorrágicas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai salvar vidas!!!	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários pacientes já fazem uso do medicamento, com resultados no tratamento e qualidade de vida, devendo portanto ser incorporado ao rol da ANVISA e garantida sua disponibilização aos usuários e usuários do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de medicamento proporciona muita qualidade de vida aos pacientes e melhora na manutenção da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ira contribuir com o tratamento, ajudar e melhorar qualidade de vida, sendo essencial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia é uma doença grave, que tem por muitos anos incapacitado pessoas a serem produtivas. O Emicizumabe vai dar ao paciente uma qualidade de vida fazendo que ele leve uma vida normal, sendo um cidadão produtivo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII - Recombinante., Positivo: Ele protege a criança e jovem., Negativo: Cutíssima duração, tendo que tomar várias doses semanais, maior dificuldade de aplicação por ser intravenoso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto faz aplicação venosa do fator 3x na semana e já teve complicações de puncionar veia. Na nossa cidade não tem serviço hematologia e ficamos sem suporte quando eles vem nos visitar. Essa medicação subcutânea traz liberdade e segurança.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 coagulação , Positivo: Controle sangramento , Negativo: Complicações de pegar veia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho do meu melhor amigo depende deste medicamento para viver de forma mais segura.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Não, Positivo: N/A, Negativo: Já vi complicações de punão - uma delas quase evoluiu para síndrome compartimental.	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VIDE ANEXO	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: √ Hemostasia sustentada: O Emicizumabe proporciona proteção constante, contra sangramentos, permitindo que essas crianças vivam sua primeira, infância de forma ativa, saudável e sem limitações funcionais., √ Facilidade do tratamento domiciliar: A administração subcutânea, (semanal, a cada duas semanas ou a cada quatro semanas) é amplamente, superior à terapia atual, que exige três infusões endovenosas por semana, (com o FVIIIr). Essa característica reduz a carga sobre os pais e cuidadores,, facilita o manejo domiciliar e promove maior adesão ao tratamento., √ Qualidade de vida e prognóstico: A terapia contínua e menos invasiva, contribui para um desenvolvimento harmonioso, reduzindo complicações e, permitindo que essas crianças cresçam saudáveis, com maiores perspectivas, de se tornarem adultos produtivos e independentes., Negativo e dificuldades: DISTRIBUIÇÃO DO MEDICAMENTOS CENTRALIZADA NO HEMOCENTRO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ÁCIDO TRANEXAMICO, DESMOPRESSINA, FATOR, Positivo: PROFILAXIA DE SANGRAMENTO, Negativo: FREQUENCIA DE ADMINISTRAÇÃO, VIA DE ADMINISTRAÇÃO, ACESSO A PRIMEIRA INFUSÃO APÓS O PRIMEIRO SANGRAMENTO	4ª - VIDE ANEXO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever ser adquirido pelo SUS pq a. Medicação mas eficaz pra QM faz o tratamento da hemofilia	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Como falei antes ainda não meu filho não teve experiência com esse medicamento , Negativo: Resultado negativo e fato que demora de fazer enfeito e muitas das vezes e furado sempre a criança	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DAR OPORTUNIDADE PARA TODOS AS CRIANÇAS QUE SÃO HEMOFÍLICOS, RECEBEREM OS BENEFÍCIOS DO MEDICAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	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:
<p>Paciente</p> <p>30/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus essa medicação e estendida para todos os pacientes, pois sofremos muito para encontrar veias para tomar o fator Recombinante por ser um medicamento intravenosa. Eu mesmo estou com minhas veias caledadas de tanto tomar furos. E pior quando tem que furar 2 e até 3 vezes até acertar. Essa medicação irá causar menos sofrimento aos pacientes que já sofrem com a hemofilia. Pelo menos um pouco de sofrimento diminui</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, Fator VIII, Fator VIII Recombinante , Positivo: Riscos menores de contaminação como ocorria com o plasma. Devido a isso contrai a Hepatite B e C. Com o Recombinante os Riscos de contaminação foram praticamente eliminados. E agora com esse novo medicamento irá contribuir com menos sofrimento dos pacientes e familiares. Esse medicamento vem para agregar ao tratamento da hemofilia e deve ser estendido para todos e não apenas para grupos específicos. , Negativo: Com os outros medicamentos que fazia tratamento tinha algumas reações a medicação. Agora com o Recombinante não temos essas reações. Claro que depende do organismo de cada paciente. E segundo relatos essa nova medicação não tiveram nenhum efeito colateral, pelo menos no hemocentro em que faço tratamento</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Profissional de saúde</p> <p>30/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação faria uma enorme diferença para pacientes hemofílicos, diminuindo complicações e internações decorrentes destas.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Redução das complicações da hemofilia, Negativo e dificuldades: Custo do medicamento e dificuldade de acesso,</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, fator VII ativado recombinante, complexo protrombinico ativado. , Positivo: Maior disponibilidade, Negativo: Perda de eficácia com o tempo.</p>	<p>4ª - Não enviar documentos pessoais</p>	<p>5ª - Não enviar documentos pessoais</p>
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>31/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Todo cidadão brasileiro tem o direito de uma vida digna, com prevenção de enfermidades, principalmente aquelas que ocorrem independente da sua responsabilidade ou escolha , como é o caso do portador de hemofilia . O governo do Brasil precisa acolher essas crianças que necessitam da medicação "" Emicizunabe"" como forma verdadeira de oferecer-lhes uma infância sadia, inclusiva no sentido de ser o menos traumática possível. Faz-se urgente assegurar a cada uma das crianças envolvidas um futuro digno de complicações advindas da falta ou manutenção do medicamento. ECA - Art. 11. É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. § 1.º A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado."</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida dessas crianças se tornará muito melhor	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, novoseven, feiba e emicizumabe, Positivo e facilidades: Como meu filho tem inibidor de alto titulo e não respondeu a imunotolerancia, o fator viii o novoseven e o feira nao tiveram os resultados esperados, porém com o emicizumabe sua vida se tornou uma vida quase normal, não tendo nenhum episodio de sangramento nos últimos 3 anos., Negativo e dificuldades: Nenhuma espécie cia ruim até o momento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Novoseven, Feiba, Positivo: Por conta do inibidor de auto titulo o único se se mostrou um pouco melhor foi o novoseven, Negativo: O grande volume de remedio e a dificuldade de achar a veia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação trouxe apenas benefícios para meu filho e minha família. Nem eu e ninguém da nossa família fica mais a mercê desta doença. Meu filho tem uma vida normal. Não precisa faltar às aulas e nem corre tantos riscos como antes. Ele tem uma vida normal como qualquer criança. Pratica esportes, estuda e não teve mais hemorragias desde que começou a tomar emicizumabe.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Em PRIMEIRO lugar, desde que meu filho começou a usar, nunca mais teve hemorragia. , Em SEGUNDO lugar, não é uma medicação endovenosa, ou seja, é muito prática e rápida a aplicação, pois é subcutâneo. , Em TERCEIRO lugar, ela pode ser ministrada 1 vez por semana, quinzenal ou até mesmo mensal!, Essa medicação só tem benefícios e, o principal dele é NÃO TER HEMORRAGIAS., Meu filho faz uso dela faz 3 anos e nunca teve nenhuma hemorragia desde então. , , Negativo e dificuldades: Não sei a longo prazo, mas por enquanto NÃO há pontos negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Fator VIII e Novosevem, Positivo: É o que tinha para a hemofilia., , Negativo: Meu filho continuava a ter hemorragias, mesmo tomando estas medicações como profilaxia. , Como ele adquiriu inibidor, passou a usar o novosevem, que é endovenosa assim como as outras duas, 4 vezes na semana e ainda assim tinha vários episódios de hemorragia.	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que a emicizumabe seja incorporado pelo Sus para que todas as crianças com hemofilia tenha acesso e seja uma infancia leve e livre como desejo para o meu neto	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e emicizumabe, Positivo e facilidades: Acredito que a Emicizumabe é o avanço que as crianças necessitam para viver uma vida melhor sem o sofrimento de tantas picadas, Negativo e dificuldades: A dificuldade de ser incorporado pelo SUS devido seu alto custo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Desde que meu neto iniciou o aplicação do fator 8 ele diminuiu os roxinhos pelo corpo , Negativo: Muitas aplicações na semana, e a resistência dele para receber o tratamento por ser criança ele chora e todos nós choramos juntos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, meu irmao nasceu com hemofilia, minha mãe fou fundadora e presidente por dez anos da associação dos hemofilicos em Pelotas, por isso sei das dificuldades	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator, Positivo: ajuda na doença , Negativo: eles tem que usar toda hora.e acabam ficando reféns do fator,tendo que aplicar todos os dias	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos ansiosos para que EMICIZUMABE seja incorporado pelo SUS pois sofremos muito com a dor do nosso neto todas as vezes que ele precisa usar o fator. acreditamos na cura e na ciencia!! muito obrigada por dar uma perspectiva melhor para ele	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emecizumabe e fator 8 esse ultimo meu Neto usa, Positivo e facilidades: Meu Neto, Luciano neto ainda não iniciou o tratamento com a emicizumabe mas todos nós da familia sonhamos com o dia que ele levará menos picadas, acreditamos que após essa consulta irá iniciar o uso e sabemos que será uma experiência maravilhosa pois algumas crianças do HEMOCE onde ele usa tem relatos de não ter mais sangramentos nem roxinhos pelo corpo, como se fosse realmente a cura!!, Negativo e dificuldades: porque ainda não foi implantado para todos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 que atualmente é o que ele usa, Positivo: Ficamos mais tranquilos em deixar ele brincar, correr no dia que ele toma a fator e diminuiu os roxos pelo corpo, Negativo: o tratamento na veia é muito doloroso para ele, ele chora muito, ele ainda é muito novo e não entende de fato a real necessidade, as vezes é dificil aplicar	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai trazer mais qualidade de vida para as crianças principalmente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Crianças mais segura e mais felizes	5ª - Diminui a mortalidade
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de punção pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	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
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Alta eficiência no controle de sangramentos, possibilitando melhor adesão à profilaxia. Comodidade posológica que favorece a adesão: administração subcutânea, com posologia em fase de manutenção a cada 1, 2 ou 4 semanas., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: concentrado de FVIII, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja um medicamento necessário para o tratamento e o SUS deve oferecer sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é uma esperança na vida de muitas pessoas, ajudaria os pacientes contemplados a viverem uma vida tranquila e saudável. É uma questão de dignidade, que deveria ser acessível ao máximo possível de pessoas necessitadas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: "O fator VIII é muito bom na questão de auxiliar na reposição desse fator deficiente no paciente, que causa a hemofilia. Fazendo a profilaxia por exemplo, o paciente consegue ter uma vida mais "tranquila" e até mesmo livrar de consequências mais trágicas em casos de emergência.", Negativo: O Fator VIII é um medicamento que precisa estar repondo sempre. No caso do meu irmão por exemplo, são três vezes na semana. Acaba sendo um tratamento mais sofrido, por ser aplicado na veia e pela necessidade constante de reposição.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COM EMICIZUBA A PROFILAXIA É MAIS PRÁTICO, SEGURO E MENOS DOLOROSO E TRAUMÁTICO PARA OS PACIENTES.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII INTRAVENOSA, Positivo e facilidades: MENOS SANGRAMENTOS E LESÕES E MAIS TRANQUILIDADE NO DIA A DIA. , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE EM APLICAÇÃO, PRINCIPALMENTE EM CRIANÇAS PEQUENAS E MUITAS IDAS A HOSPITAIS E POSTOS DE SAÚDE.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS trará mais qualidade de vida para as crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que melhora qualidade de vida e segurança de paciente com hemofilia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Potencial de melhora de qualidade de vida e de sobrevida dos pacientes beneficiados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia ideal para pacientes com inibidor	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab , Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator viii, Positivo: Atendimento de demanda não atendida prévia , Negativo: Nenhuma	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A partir da implementação do emicizumabe na rotina de alguns pacientes pode-se perceber melhora na qualidade de vida, considerando principalmente o tempo entre as aplicações. Em idade escolar, isso resulta em menos faltas às aulas e maior disponibilidade para atividades do cotidiano. , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator, Positivo: O Fator contribuiu para que os pacientes com hemofilia tivessem menos agravos ao longo da vida., Negativo: A frequência das aplicações é um ponto negativo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito bom mas é caro nós pagamos muito impostos na hora que precisamos de um medicamento caro é justo que o Governo arca com a responsabilidade usando os impostos que pagamos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos filhos pequenos de amigos precisando e pouquíssimos podendo ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aplicação do fator disponível atualmente além de dolorosa é muito mais difícil em bebês e infelizmente essa doença dificulta o desenvolvimento, engatinhar, andar, correr, brincar, ir a escola, entre outros. O novo medicamento sendo disponibilizado no SUS facilitaria a vida dos pais e cuidadores e principalmente da criança, que poderá ter uma vida mais normal, sem tantas preocupações e limitações,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII, Positivo: Meu sobrinho estava com um inchaço enorme nas costas e após aplicar o fator VIII no outro dia já estava melhor., Negativo: A aplicação intravenosa é muito difícil em bebês.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS aprovando o medicamento pode garantir mais qualidade de vida as crianças portadoras de Hemofilia, onde possam ter menos dores, menos sangramentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de tratamento para casos graves	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe deve ser incorporado pelo SUS porque oferece uma profilaxia mais eficaz e segura para crianças com hemofilia, com aplicação subcutânea menos invasiva e de maior duração (7 a 15 dias), evitando o sofrimento das punções venosas frequentes, reduzindo falhas no tratamento e permitindo que a criança tenha mais liberdade para se desenvolver de forma saudável e plena, com melhor qualidade de vida para ela e sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe e Fator VIII (recombinante e hemoderivado), Positivo e facilidades: A qualidade de vida dos pacientes que deixaram de fazer a profilaxia com Fator VIII e passaram a fazer com o emicizumabe melhorou muito. Por ser de uso subcutâneo e com menos frequência que o Fator VIII, os pacientes aderem melhor ao tratamento, e consequentemente possuem muito menos intercorrências (sangramentos espontâneos e por trauma). Além disso, pacientes crianças possuem muita dificuldade de acesso venoso, sendo próprio ato de puncionar o gerador de hematomas. , Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo ou dificuldade foram observados em pacientes que passaram a utilizar o emicizumabe em comparação ao Fator VIII. Pelo contrário, só benefícios foram	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII hemoderivado e recombinante. , Positivo: A profilaxia com o Fator VIII é eficaz no controle de sangramentos, tanto espontâneos, quanto traumáticos, se o paciente faz a infusão corretamente. Entretanto, a adesão ao tratamento não é boa devido as infusões intravenosas frequentes (3 a 4 vezes na semana). , Negativo: Baixa adesão ao tratamento profilático com Fator VIII, dificuldade de infusão em bebês e crianças, requer amplo espaço para armazenamento do Fator em casa.	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO É DE SUMA IMPORTANCIA PARA TRAZER QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES , POIS REDUZ OS SANGRAMENTOS E AS DORES PROLONGADAS. E PARA AS FAMILIAS, UMA VEZ QUE NÃO SERIA NECESSARIO TANTAS APLICAÇÕES SEGUIDAS , COMO É HOJE NO CASO DO FATOR VIII.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII DE COAGULAÇÃO, Positivo: UMA ALTERATIVA QUE TRAS OTIMOS RESULTADOS . TRAZENDO MUITO MAIS QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTES HEMOFILICOS, SENDO UTILIZADO COMO PROFILAXIA CONTINUA, Negativo: A QUANTIDADE DE APLICAÇÕES NECESSARIAS (PELO MENOS NO CASO DO MEU FILHO QUE PRECISA FAZER A REPOSIÇÃO DO FATOR PELO MENOS 3 VEZES POR SEMANA) COM APLICAÇÃO INTRAVENOSA. NO CASO DO MEU FILHO, AINDA LIDAMOS COM O AUTISMO.POR ISSO TENHO GASTOS EXTRAS COM UMA ENFERMEIRA PARA FAZER ESSAS APLICAÇÕES EM CASA COM MAIS FACILIDADE.	4ª - NÃO NECESSARIAMENTE TÉCNICO, MAS GOSTARIA DE COMPARTILHAR O QUANTO ESSA MEDICAÇÃO TRARIA BENEFICIOS PARA MINHA FAMILIA. COMO MENCIONEI, MEU FILHO É HEMOFILICO A GRAVE E TAMBEM AUTISTA. ENTÃO O TRATAMENTO PROFILATICO, QUE JÁ COMPLICADO EM SITUAÇÕES TIPICAS, SE TORNA AINDA MAIS COMPLICADO CONSIDERANDO A QUESTÃO DO AUTISMO. AS APLICAÇÕES SÃO SEMPRE MUITO TRAUMATIZANTES PARA ELE.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A eficácia e segurança do emicizumabe no tratamento da hemofilia A, inclusive em crianças pequenas é comprovada por diversas pesquisas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O emicizumabe reduziu e muito a frequência dos episódios hemorrágicos, além da proteçã dos órgãos vitais, e melhorias na qualidade de vida de pacientes e familiares. , Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação do fator de coagulação de forma endovenosa. , Positivo: auxilia na coagulação. , Negativo: o fator precisa ser aplicado com frequência + encontrar profissionais para aplicar o medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento melhora a qualidade de vida dos hemofílicos, tenho um aluno que faz uso e melhorou muito sua qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai ser extremamente útil para crianças pequenas pois a duração é o tempo que precisa reaplicar será menor. Fazendo crianças passarem por menos intervenções no seu dia a dia. E como não é uma medicação que hj venda na farmácia fica impossível termos acesso se não tiver no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental à qualidade de vida de hemofílicos deve ser obrigação de estado para que tenham acesso cada vez mais às possibilidades terapêuticas em saúde pública!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, o Emicizumabe é uma excelente opção para o tratamento profilático da hemofilia em bebês. Achei muito positivo o fato de ser aplicado por via subcutânea, evitando tantas punções venosas, e também por oferecer uma proteção eficaz contra os sangramentos. Além disso, garante que a criança tenha uma proteção maior no dia a dia, inclusive na escola, podendo levar uma vida mais próxima do normal, com mais segurança e qualidade de vida para ela e para a família.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Após as aplicações, vimos visivelmente a melhora dos hematomas., Negativo: A dificuldade de realizar a aplicação de uma substância intravenosa em um bebê tão pequeno.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de auto custo tenho um primo de 3 anos de idade que precisa desta medicação e não temos condições de comprar por isso precisamos que ela tenha pelo Sus o quanto antes para garantir não só a qualidade de vida do meu parente como os demais pacientes que precisa da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fato 8 recombinante , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para a criança, ele retarda a liberação do medicamento no organismo, fazendo com que demore mais para realizar as aplicações e não sendo invasivo para a criança., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é essencial para o tratamento de doenças auto imunes que afetam a saúde de várias formas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU COMO PORTADORA E MAE DE DOIS FILHOS HEMOFILICOS, UM DE 10 ANOS E OUTRO DE 20ANOS, BUSCO UMA MELHORIA MA QUALIDADE DE VIDA DELES, PRINCIPALMENTE TENDO EM VISTA A SUA EFICACIA JA COMPROVADAMNETE,E SEM CONTAR NA VIA DE ADMINSTRAÇÃO,QUE ALGO INDISPENSAVEL PARA QUE ELES POSSAM TER UMA VIDA MAIS SAUDAVEL E POUPIANDO A DOR DE MUITAS VEZES INUMERAS TENTATIVA NAS INFUSOES MUITAS DAS VEZES DIARIAS .	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TIVE EXPERIENCIA COM O FATOR VIII,TANTO COMO CUIDADOR DE DOIS FILHOS HEMOFILICOS, COMO EU PACIENTE QUE TAMBEM TENHO DIAGNOSTICO DE HEMOFILIA TIPO A , Positivo: DOLOROSO PRINCIPALMENTE PARA CRIANÇAS COM DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO, PARA QUEM FAZ PROFILAXIA AINDA MAIS QUE E O CASO DE MEUS DOIS FILHOS., Negativo: DIFICULDADE DE ACESO VENOSO PRINCIPALMENTE EM CRIANÇAS. MUITAS	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusoes seriadas de fator VIII, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Necessidade constante de infusoes	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para fornecer maior qualidade de vida aos pacientes que convivem com a doença. Além disso, por substituir um tratamento endovenoso, oferece também um menor índice de infecções, flebites e outras complicações, trazendo menor custo ao sistema de saúde.	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Desde a incorporação do Emicizumabe ao rol de medicamentos do SUS, tive a oportunidade de acompanhar aproximadamente 40 pacientes e familiares antes e depois do início do tratamento. O que se observa é uma transformação expressiva na qualidade de vida e na qualidade da vida dessas pessoas. As queixas, antes centradas na doença, nos sangramentos, nas dores e nas restrições impostas, passaram a dar lugar a preocupações cotidianas comuns, relacionadas à escolarização, ao trabalho, às relações sociais e familiares. Isso indica não apenas o controle clínico da hemofilia, mas também a possibilidade de uma vida mais plena, autônoma e integrada., Negativo e dificuldades: Não percebo pontos negativos ou dificuldades relacionados a medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIIIr, Fator VIIr,CCPa,, Positivo: Redução relativa na quantidade do número de sangramentos junto ao paciente. , Negativo: Via de administração muito invasiva, necessidade de reorganização familiar para múltiplas visitas ao hemocentro, dificuldade para manter atividades laborativas e de lazer.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário incorporar ao SUS com urgência, pois Emicizumab torna a vida de crianças hemofílicas menos difícil. Meu filho usa e ele pode brincar normalmente e não sofre tanto nas infusões. Todas as crianças mereciam poder brincar livremente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Emicizumab, Positivo e facilidades: Emicizumab é um excelente medicamento que tornou a vida de meu filho Hemofílico Grave uma vida leve e sem medos, Negativo e dificuldades: Nenhum negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Evitou que sangramento se prolongasse, , Negativo: Minha vida é muito curta, aplicações são venosas e isso é extremamente difícil e cruel para crianças	4ª - Não	5ª - Redução de necessidade de tomografias e exames, de consultas de emergência e certamente a um longo prazo gera economia e eficiência para gastos públicos
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe É um medicamento muito mais tranquilo, que gera menos trauma na família toda, muito mais pratico e eficaz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, para familiares e para as crianças pequenas. Muito mais fácil para o aplicador, gera muito menos dor , desgaste e trauma para a criança, além de poder ser aplicado mais facilmente para crianças pequenas. E a frequência de aplicação é bem mais baixa, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda no tratamento da doença , Negativo: Proteção por tempo muito curto, dificuldade de aplicação, muito trauma e choro da criança. Forma muito hematoma	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso profilático do Emicizumabe reduz drasticamente idas ao pronto socorro e necessidades de exames/internação em todos os hemofílicos, principalmente naqueles que encontram dificuldades na aplicação do tratamento padrão (Fator VIII). São benefícios claros para o paciente (qualidade de vida), sistema de saúde (redução de custos e ocupação de leitos) e para o governo como um todo (reduz custos com transporte para consultas de encaixe/pronto socorro, atendimento em unidades do interior que precisam transferir paciente ao hemocentro e ainda ocupam a ambulância etc)	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Facilidade posologica, tanto pela frequência de administração como especialmente o fato de não ser necessário acesso venoso (dificuldades de acesso principalmente em crianças pequenas e nos moradores do interior), Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII , Positivo: Quando conseguida aplicação adequada, costuma evitar os sangramentos graves, Negativo: Dificuldade de aplicação pela frequência e principalmente pela necessidade de acesso venoso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A EMICIZUMABE promove a função faltante do fator VIII ativado, a fim de prevenir sangramento, com ou sem inibidores do fator VIII, trazendo melhor qualidade de vida as nossas crianças. Este movimento é um grito de socorro para trazer uma melhor qualidade de vida as nossas crianças portadoras de hemofilia grave. Esperamos a sensibilização e em breve a aquisição e o tratamento mais adequado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Com o avanço do tratamento da hemofilia grave verificamos mais ainda a necessidade de menos furadas nas nossas crianças e aquisição da EMICIZUMABE, a fim de melhorar a qualidade de vida e evitar maiores traumas no processo de formação, Negativo e dificuldades: A aplicação do Fator XVIII por via endovenosa semanalmente traz consequências traumáticas no processo de desenvolvimento da criança, e priva da liberdade de ser criança por meio da necessidade diária de inúmeras aplicações, tornando-as vulneráveis a infecção local, diminuindo sua qualidade de vida, passeios de longa duração em passeios aéreos ou transporte auto motivo por meio das dificuldades de conservação e de profissionais habilitados para aplicar.	3ª - Não	4ª - Proporciona melhor adesão ao tratamento e menor exposição a complicações e sequelas.	5ª - Ao longo do tratamento com insumos diário através da aplicação do fator VIII trará maiores custos. Por isso, parte-se do pressuposto da aquisição ampla da emicizumabe que proporcionará as crianças lazer, saúde mental e menos sequelas...
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS pode dar esse passo para salvar vidas, tornar a vida das crianças mais leves.	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:
<p>Paciente</p> <p>27/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS, devido a sua alta eficácia na ação de controle dos sangramentos de pessoas com hemofilia, recentemente uma pesquisa científica foi realizada (Mapeamento da Jornada de Pessoas com Hemofilia A e B no Brasil) e mostrou através dos seus dados, a dificuldade dos pacientes em ter acesso físico a medicação que disponibilizada pelo SUS atualmente, e a dificuldade de acesso na aplicação dessa medicação pela forma endovenosa como ela é administrada., A incorporação para pessoas com até 6 anos de idade faz com que esses pacientes com o uso do Emizumabe tenham risco zero de sangramento desde o início da vida. A forma de aplicação subcutânea do Emicizumabe traz uma grande facilidade aos pacientes no acesso a medicação, não tendo risco de ter sangramentos graves por falta de acesso venoso, sem falar na duração da ação do medicamento no organismo que é de dias e até mesmo de semanas, os pacientes hemofílicos que tenham acesso ao Emicizumabe vão ter uma maior qualidade de vida, tendo risco zero de sangramentos, não tendo sequelas por conta desses sangramentos, podendo assim serem pessoas ativas economicamente e socialmente, não sobrecarregando o sistema de programas assistenciais do governo., O Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS, devido a sua alta eficácia na ação de controle dos sangramentos de pessoas com hemofilia, recentemente uma pesquisa científica foi realizada (Mapeamento da Jornada de Pessoas com Hemofilia A e B no Brasil) e mostrou através dos seus dados, a dificuldade dos pacientes em ter acesso físico a medicação que disponibilizada pelo SUS atualmente, e a dificuldade de acesso na aplicação dessa medicação pela forma endovenosa como ela é administrada., A incorporação para pessoas com até 6 anos de idade faz com que esses pacientes com o uso do Emizumabe tenham risco zero de sangramento desde o início da vida. A forma de aplicação subcutânea do Emicizumabe traz uma grande facilidade aos pacientes no acesso a medicação, não ,</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O Fator VIII Plasmático e Fator VIII Recombinante , Positivo: O Fator VIII Plasmático e Fator VIII Recombinante fazem o controle do sangramento, além poder ser utilizados de forma profilática para evitar sangramentos., Negativo: O Fator VIII Plasmático e Fator VIII Recombinante só podem ser aplicados de forma endovenosa, o que ao logo do tempo traz dificuldades para nós pacientes em conseguir tomar essa medicação, geralmente nós fazemos o uso da fator de duas a três vezes por semana de forma profilática, e se houver sangramento fazemos o uso mais vezes ainda, a medida que esse uso vai se intensificando, nós vamos ficando com dificuldade de acesso venoso, chegando até mesmo a ficar sem nenhum acesso, correndo risco de vida com sangramentos graves que não tem como serem sessados., Além de que com o passar do tempo e com a grande quantidade dessa medicação dentro do organismo, ele mesmo produz inibidores que são anticorpos que impedem a ação do fator para sessar os sangramentos, nos colando também me risco de vida com sangramentos graves.,</p>	<p>4ª - Não tenho documentos a enviar</p>	<p>5ª - Não tenho documentos a enviar</p>

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:
<p>Interessado no tema</p> <p>27/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma picada só, garantida e subcutânea numa prega de gordura do corpo, , 3) é líquido e certo que vai ocorrer a profilaxia. No caso do fator viii recombinante, depois de reconstituído, temos 3 horas pra aplicar. Já aconteceu do Nicola ser furado 6x em dias frios e não encontrar a veia e o fator foi dispensado pq ja tinha passado das 3h. Um desperdício de medicação. , 4) evitar ter que furar 6x uma criança na primeira infância, , 5) quantidade de infusoes: ele faz profilaxia 2x na semana, o certo seria 3x, com o emicizumabe poderia ser 1 picada a cada 1 semana ou a cada 15 dias, , 6) risco de contaminação pq fazemos aplicações no hospital, , 7) acesso fácil à profilaxia: nosso filho não tem bom acesso venoso, 8) outros países do mundo já aplicam, até a Índia, país mais populoso que o nosso , 9) tranquilidade psicológica de que ele tá protegido mesmo em dias frios, que é difícil de pegar a veia, 10) proteção contra sangramentos espontâneos, que podem ocorrer em hemofilia A grave. Nosso filho tem 0,02% de fator viii, 11) crianças pequenas estão mais suscetíveis a traumas: estão aprendendo a andar, caem e se machucam com mais facilidade do que adultos, que já tem consciencia corporal</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - nao</p>	<p>5ª - nao</p>
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>27/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Nao enviar documentos pessoais</p>	<p>5ª - nao enviar documentos pessoais</p>

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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento emicizumabe no SUS para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia representa um avanço significativo na qualidade de vida e no cuidado desses pacientes. Sua disponibilização é de grande importância pelos seguintes motivos: , Via de aplicação subcutânea: facilita a adesão ao tratamento, reduzindo a necessidade de infusões intravenosas frequentes, que muitas vezes são dolorosas e de difícil execução., , Maior duração de ação: o intervalo mais longo entre as doses promove praticidade e reduz a sobrecarga no dia a dia do paciente e de sua família., , Redução de episódios hemorrágicos: o emicizumabe apresenta comprovada eficácia na prevenção de sangramentos, diminuindo complicações clínicas e melhorando a qualidade de vida., , Potencial de economia para o sistema de saúde: com a diminuição de internações, uso de fator de coagulação e tratamento de complicações, há perspectiva de redução de custos indiretos e diretos para o SUS., , Assim, a incorporação do emicizumabe atende tanto às necessidades clínicas e sociais dos pacientes, quanto ao princípio da eficiência do sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Após aplicação do FATOR VIII após um inchaço, no dia seguinte surgiu uma melhora significativa., Negativo: Aplicação intravenosa, é mais complicada, principalmente quando trata-se de bebês.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS vai trazer mais qualidade de vida a nós pacientes. Menos transtorno	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio. Fator VIII plasmático e Fator VIII recubínante , Positivo: Parou o sangramento, redução do inchaço e aliviou a dor e voltou os movimentos no membro machucado., Negativo: Muita agulhada na veia que é chato	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento dá às pessoas com hemofilia mais segurança, liberdade e dignidade para viverem com qualidade de vida de forma menos invasiva. As crianças merecem esse cuidado, amor e empatia pois já sofrem com as limitações que a doença exige.	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, para uma vida mais ativa e sem a humilhação e o cansaço de ter que se auto aplicar em 4 vezes durante a semana. Além de ser algo mais prático para emergências eu apoio o Emicizumabe	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A forma de preparo e convívio com a doença, com a utilização da nova medicação a vida do paciente se torna mais digna e sem dores para a utilização do medicamento Fator VIII Recombinante, que requer uma preparação bem complexa e difícil além do alto preparo para ser realizado., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Para continuar vivendo dignamente sem ter nenhuma intercorrência ou hemorragias , Negativo: Complexidade no preparo e dor ao ter que se medicar tendo que utilizar as veias para o preparo. Uma forma bem humilhante e cansativa	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente hemofílico , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente hemofílico que realiza suas atividades sem sangramento , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo: Aparecimento de inibidores e sangramentos presentes com frequência	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior eficácia e facilidade de aplicação. Intervalos maiores de aplicação. Maior liberdade e adesão ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulacao plasmático e recombinantes e emicizumab , Positivo e facilidades: Menos sangramento, facilidade de aplicação, melhor adesão do paciente, Negativo e dificuldades: O retorno mais frequente no início do tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VII, fator VIIrec, CCPA, fVIII/fvW, Positivo: A hemostasia ocorreu em todos os produtos utilizados quando programado conforme os protocolos de uso do ministério da saúde, Negativo: Uso de grandes quantidades quando procedimentos e uso profilaticos que necessitam punção venosa frequente mesmo para pacientes com dificuldade de punção principalmente em crianças e adolescentes.	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade essa medição para uma qualidade de vida melhor para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para um tratamento melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento mais moderno, mais eficaz, menos traumático para o paciente e traz mais segurança (inclusive aos cuidadores).	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida em geral, desenvolvimento psicomotor, interação social com outras crianças, menos ansiedade relativa a aplicação da via principal de tratamento (fatorVIII), diminuição dos machucados traumas e lesões relativos ao processo de aplicação da via principal de tratamento., Negativo e dificuldades: Não observado.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Facilidade de acesso na rede pública., Negativo: Preocupação constante em manter a medicação por perto, necessidade de muitas infusões, mesmo utilizando o medicamento os hematomas não paravam de surgir, mesmo sem traumas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a humanização do tratamento, tendo em vista a forma de aplicação ser subcutânea, em contrapartida ao tratamento preconizado hoje pelo SUS, o qual é endovenoso 3 vezes por semana, o que torna-se inviável para crianças menores de 6 anos, devido fragilidade de vasos sanguíneos e a grande dificuldade técnica em aplicar.	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, 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:
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz no tratamento de hemofilia A grave, que traz mais segurança e qualidade de vida para o paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida para o paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu ainda não tive a oportunidade de usar o Emicizumabe, mas pelos relatos de amigos com hemofilia que já utilizam, percebo que ele trouxe muito mais praticidade pela menor frequência de aplicações e também uma grande redução nos sangramentos, melhorando bastante a qualidade de vida deles. Tenho muita vontade de ter acesso a esse tratamento e alcançar a mesma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: Com o uso do Fator VIII de coagulação para hemofilia A, percebi uma grande melhora no controle das hemorragias, o que reduziu significativamente as crises e as idas de urgência ao hospital. Além disso, notei mais segurança para realizar atividades do dia a dia, menos dores articulares após episódios de sangramento e uma melhor qualidade de vida no geral., Negativo: Um resultado negativo foi a necessidade de aplicações profiláticas frequentes, em dias alternados. Essa constância acaba sendo cansativa, exige bastante disciplina e impacta a rotina, além de trazer certo desconforto físico e emocional pela repetição das infusões.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai trazer melhor qualidade de vida as crianças com hemofilia A grave,menos traumas na primeira infância.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Menor recorrência de sangramento articular, muscular.Qualidade de vida em família e menor chance de risco de contaminação.Maior tempo de intervalo entre as doses. , Negativo e dificuldades: Não há dificuldades visíveis.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos que tratam os distúrbios da cascata de coagulação,tais como Concentrado de fator VIII plasmático e recombinante.Concentrado de fator IX ,além de Feiba e Novoseven., Positivo: Eles tratam os mais diversos tipos de sangramentos porém tem que fazer dias repetidos e como profilaxia aos menos duas ou três vezes por semana., Negativo: Para crianças com hemofilia A grave por exemplo ,repetidas punções o que causam traumas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação dessa medicação é imprescindível. Já está em uso em outros países e os resultados são muito bons. Seu uso reduziria muito as internações, intercorrências e melhoraria muito a qualidade de vida das pessoas com hemofilia.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: É um medicamento eficiente. Meu filho teve um AVC hemorrágico aos 5 meses por causa da hemofilia e o Fator VIII foi usado para controlar o sangramento. Ele já fez 5 cirurgias neurológicas, faz uso de válvula DVP e tem um caso muito singular que inspira cuidados el relação a sangramentos intracranianos por conta de seu histórico. O Fator VIII é eficiente, porém tem limitações. , Negativo: O Fator VIII é eficiente, porém tem limitações e seu uso é restrito no sentido de que é necessário cautela na administração, por ser via venosa. Isso dificulta muito o uso e gera riscos sérios de novos sangramentos. Em crianças menores de 6 anos isso se torna bem complexo, devido ao difícil acesso às veias. Além disso, as crianças por sua natureza gostam de brincar, caem e se machucam com facilidade, o que torna essa fase do desenvolvimento difícil. O Emicizumabe representa esperança em qualidade de vida e proteção muito maior, devido a fácil administração e alto nível de proteção. Meu filho já teve um AVC hemorrágico aos 5 meses e também tem uma valvula DVP por conta de hidrocefalia. A situação dele inspira muitos cuidados e esse novo medicamento seria muito favorável à condição dele. O acesso Venoso é sempre uma preocupação. É necessário descolamento a hospitais e unidades de saúde constantemente para a administração do Fator VIII.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Alta eficiência e versatilidade, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora no dia a dia e continuação para uma vida justa, Negativo: Demora no procedimento e método cansativo e doloroso de aplicação	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a esperança para dias melhores para os hemofílicos. é um tratamento menos "traumatizante" para a criança e pelo fato de sua duração ser maior ajuda em relação a redução das profilaxias!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação , Positivo: qualidade de vida, sem sangramentos e melhora nos hematomas , Negativo: acesso venoso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para trazer mais qualidade de vida para o paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria incorporar esse medicamento no sus para melhorar mais a qualidade dos Hemofílicos. Esse medicamento por ter uma duração maior diminui a quantidade de profilaxias por semana. E por ser subcutânea facilita no dia a dia e causa menos "trauma" para as crianças.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação , Positivo: Qualidade de vida, cessa sangramentos e melhora os hematomas , Negativo: Acesso venoso	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que SUS sempre busca novos medicamentos e tecnologias que muitas das vezes são de auto custo e somente uma pequena parcela da população que possui deficiência de fator de coagulação tem situação financeira que pode arcar com os custos esse medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao sus assim nossas crianças estariam mais seguras e nos pais poderíamos tranquilizar nosso corações, e assim deixar eles viverem a infância, poder brincar em brinquedos como as outras crianças poder ir pra escolinha sem medos de cada ligação da escola, sabendo que nossas crianças estão realmente protegidas com a nova medicação	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 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quantas vidas poderiam ser melhoradas se a medicação fosse incorporada no SUS? Se trata de acesso ao direito à vida e à saúde! Se um paciente pode melhorar a sua condição com a incorporação da medicação e ter uma vida mais saudável, sofrer menos com acidentes e precisar menos de atendimento à saúde em decorrência da doença isso significa além de uma grande economia ao SUS, uma qualidade de vida melhor aos pacientes hemofílicos! Por favor, incorporem a medicação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento nao acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, reduz significativamente os episódios de sangramento e impacta positivamente na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Trata-se de um anticorpo monoclonal biespecífico que mimetiza a função do fator VIII, promovendo a ativação do fator X e favorecendo a coagulação, Negativo e dificuldades: Dificuldade do acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessita de incorporação ao rol do sus devido preço inacessível e mudança de desfecho em pacientes hemofílicos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença em pacientes hemofílicos, Negativo e dificuldades: Não apresenta	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção de tratamento para hemofilia A grave, para trazer mais segurança e qualidade de vida para as crianças com esta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Colocar no SUS garante justiça social, oferecendo o tratamento a todos.	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 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma criança com hemofilia e afirmo com toda certeza: a incorporação do emicizumabe mudaria completamente nossas vidas., , Hoje, enfrento uma grande dificuldade: não consigo aplicar o fator no meu filho sozinho. Dependo de um profissional de saúde, e nem sempre conseguimos esse acesso. No nosso caso, ele precisa da medicação três vezes por semana, o que afeta profundamente nossa rotina. Além disso, não são todos os profissionais com quem ele se sente confortável, o que dificulta ainda mais., , O emicizumabe diminuiria drasticamente os sangramentos e todo o sofrimento envolvido. Muitas mães, precisam viajar por horas para conseguir aplicar o tratamento nos filhos. Isso impacta emocionalmente, financeiramente e socialmente nossas famílias. Há crianças que passam horas sentadas em transporte, expostas a riscos, e muitas têm que usar cateter, o que traz riscos graves de infecção., , A hemofilia já nos trouxe muito sofrimento. Já presenciei meu filho ser furado várias vezes até conseguirem um acesso venoso. Isso é desumano, principalmente sabendo que existe uma alternativa mais segura, eficaz e simples. E muitas vezes, depois de tanta tentativa, o medicamento acaba sendo descartado., , Peço encarecidamente que olhem para nossas crianças e para nós, famílias que enfrentam diariamente essa luta invisível. O emicizumabe representa dignidade, qualidade de vida e esperança.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Prevenção de sangramentos, Negativo e dificuldades: Não há facilidades na aplicação</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe (Hemlibra) é um medicamento de aplicação mais simples, especialmente em comparação às punções venosas repetidas.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: DIMINUIÇÃO DOS SANGRAMENTOS DIÁRIOS , Negativo: Durante as aplicações mensais do medicamento, a criança mais nova enfrenta grande dificuldade devido às diversas tentativas de punção venosa sem sucesso. Esse processo causa intenso choro e sofrimento, não apenas para ela, mas também para a família, que vivencia a tristeza de ver a criança passar por tais situações sem conseguir receber o tratamento de forma adequada.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor qualidade de vida de todos os hemofilicos</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Ainda não tive a oportunidade de ter contato com esse medicamento</p>	<p>5ª - Ainda não tive a oportunidade de ter contato com esse medicamento</p>

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 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando os estudos econômicos disponíveis, a incorporação do Emicizumabe ao SUS pode representar um custo inicial mais elevado em comparação às terapias tradicionais com fator VIII. No entanto, é importante considerar a análise de custo-efetividade em médio e longo prazo., , O Emicizumabe tem demonstrado significativa redução na frequência de sangramentos e na necessidade de intervenções médicas emergenciais, internações hospitalares e uso de outros recursos do sistema de saúde. Além disso, melhora a adesão ao tratamento por ser de aplicação subcutânea e com menor frequência, o que pode contribuir para maior efetividade clínica real (no mundo real, fora dos estudos)., , Esses fatores podem levar à redução dos custos indiretos e sociais associados à hemofilia A grave, como afastamentos do trabalho, perdas escolares, invalidez precoce e limitações funcionais permanentes, o que favorece o equilíbrio orçamentário do ponto de vista do sistema de saúde pública., , Portanto, sob a perspectiva da saúde pública, o investimento inicial no Emicizumabe pode ser compensado por melhores desfechos clínicos e econômicos ao longo do tempo.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Concentrados de fator IX, Positivo e facilidades: Desde o início do tratamento profilático com emicizumabe, foi observada uma redução drástica no número de sangramentos espontâneos e articulares, o que impactou diretamente na qualidade de vida do paciente, levando em consideração que ele é uma criança muito ativa, , Houve melhora na mobilidade, redução de dores articulares e menor necessidade de atendimentos de urgência ou internações por sangramentos., , A principal facilidade observada foi o modo de administração subcutâneo e menos frequente, que substitui infusões intravenosas frequentes e muitas vezes traumáticas e dolorosas, especialmente em crianças ou pacientes com acesso venoso difícil., , O tratamento trouxe também mais liberdade para atividades do dia a dia, como escola e esportes leves, reduzindo a ansiedade da família em relação a sangramentos inesperados., , Em termos gerais, o emicizumabe proporcionou maior adesão ao tratamento, com impacto positivo na prevenção de complicações crônicas e na autonomia do paciente., Negativo e dificuldades: Em primeiro lugar, o acesso ao medicamento ainda é um desafio. Por não estar amplamente incorporado ao SUS para pacientes sem inibidores, muitas famílias enfrentam insegurança e instabilidade no fornecimento., , Além disso, por se tratar de um medicamento relativamente novo, algumas equipes de saúde ainda têm pouco conhecimento sobre seu uso, o que pode gerar dúvidas quanto ao monitoramento adequado e à combinação com outros tratamentos, especialmente em casos de emergência., , Outra dificuldade percebida é a necessidade de acompanhamento constante, mesmo com a melhora clínica, pois não elimina totalmente o risco de sangramentos em situações específicas (traumas, cirurgias, etc.).</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Primeiros Socorros, Positivo: O uso do fator VIII recombinante proporcionou controle parcial dos sangramentos, especialmente quando utilizado de forma profilática. Houve uma redução na frequência e gravidade das hemorragias, o que contribuiu para preservar as articulações e melhorar a qualidade de vida., Negativo: Apesar dos benefícios, os acessos venosos frequentes e a necessidade de aplicações constantes representavam um desafio, especialmente na infância. Mesmo assim, a abordagem ajudou a manter uma rotina mais próxima do normal e evitar sequelas permanentes em algumas articulações.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - É importante considerar que, embora o Emicizumabe tenha um custo direto mais elevado do que os concentrados de fator VIII, os estudos econômicos devem incluir também os custos indiretos e de longo prazo, como:, , Redução do número de hospitalizações e atendimentos de urgência por sangramentos, , , Menor incidência de hemartroses e, conseqüentemente, menor risco de sequelas ortopédicas, , , Diminuição da necessidade de fisioterapia intensiva ou reabilitação, , , Melhora na adesão ao tratamento, principalmente em crianças e adolescentes, devido à via subcutânea e menor frequência de aplicação, , , Redução de faltas escolares, afastamentos do trabalho e sobrecarga para os cuidadores., , Esses fatores podem levar a uma relação custo-benefício mais favorável a longo prazo, especialmente se considerado o impacto na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias., , É recomendável que os estudos econômicos utilizem modelos que incluam esses desfechos indiretos, além dos custos diretos com medicação, para uma avaliação mais realista da incorporação do Emicizumabe ao SUS.</p>

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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fato 8 recombinante, Positivo e facilidades: O tratamento considerado garante mais tempo de efeito no organismo, melhora o bem estar infantil e é menos invasivo., Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fato 8 recombinante, Positivo e facilidades: Esse método terapêutico oferece maior duração no organismo, contribui para uma vida melhor das crianças e é menos agressivo., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu Filho tem Hemofilia, com este medicamento melhoraria bastante a sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: falo 8 recombinante, Positivo e facilidades: Tratamento em questão tem mais durabilidade no organismo, mais qualidade de vida para crianças e menos invasivo, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo a HEMOBRAS/MS - Hemo-8r é o nosso Fator VIII recombinante. Ele é o nosso primeiro produto registrado e distribuído com a nossa marca. O Hemo-8r é fundamental para a nova fase do tratamento da Hemofilia A no Brasil com a ampliação da profilaxia, que é a maneira mais eficaz para prevenir os sangramentos espontâneos e sequelas nas pessoas portadoras da coagulopatia. Eu achava que já estava sendo distribuído pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não tenho experiência para tal
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que enfrenta diariamente a dificuldade de aplicação da medicação no filho dela, de duração limitada. Com essa medicação as coisas ficariam mais fáceis tanto para ela, quanto para outras mães que enfrentam o mesmo problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que o filho tem hemofilia. E o medicamento solicitado tem melhor custo benefício e é mais fácil de aplicar.	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 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como medica cuidadora de paciente pediátricos com hemofilia, acredito que a incorporação do emcizumabe para os pacientes até 6 anos, é de grande valia, pelo fato de que a via de aplicação subcutânea seja mais acessível que a venosa, pela diminuição dos número de doses que serão realizadas, levando ao paciente pediátrico mais conforto e eficácia (por ex: crianças com transtorno do neurodesenvolvimento - TEA). Maior adesão ao tratamento do paciente/ família., Diminuição drástica do fenomenos hemorrágicos e por consequência melhor qualidade de vida (pacientes livres de artropatias), entregando assim um individuo produtivo na idade adulta e sem sequelas</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: facilidade de administração, diminuição dos eventos hemorrágicos, maior adesão ao tratamento do paciente/ família, Negativo e dificuldades: nenhuma</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O FVIIIr melhorou a ocorrência de sangramentos, Negativo: Dificuldade de acesso venoso, numero de aplicações semanais para profilaxia (3x semana), farmacocinética do medicamento varia de individuo para individuo, aparecimento de inibidores</p>	<p>4ª - Diminuição drástica dos Fenomenos hemorrágicos (hemartroses)</p>	<p>5ª - não</p>
Profissional de saúde 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é urgente, frente a todos os beneficios inegáveis, em especial para a faixa etaria proposta, até 6 anos de idade.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe para profilaxia de pacientes com hemofilia A, Positivo e facilidades: A eficácia do medicamento em prevenir sangramentos é inquestionável, trato 6 pacientes hemofilicos A com inibidor com emicizumabe, e todos com sangramento zero desde o início da profilaxia. Além da eficácia, a melhora na qualidade de vida é gritante, não precisar ter a veia pega 3x/semana (alguns pacientes precisam todos os dias) para infusão de fator VIII ou agente de bypass, é libertador. Sem contar com a dificuldade dos que não contam com acesso venoso adequado, principalmente as crianças menores, que sofrem frequentemente com hematomas pós-punção, muitos evoluindo para síndrome compartimental, com enorme risco de sequelas neurológicas definitivas., Negativo e dificuldades: A dificuldade é laboratorial, não poder acompanhar a dosagem de inibidor com o teste mais amplamente disponível hoje, o coagulométrico.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmatico e recombinante, FEIBA, FVII ativado recombinante, Positivo: Tratam o sangramento, eficacia na profilaxia de sangramentos é variável., Negativo: Profilaxia de sangramentos é menos efetiva com estes produtos que com emicizumabe (taxa de sangramentos é maior), dificuldade de administração, dificuldade de acesso venoso em crianças, principalmente. Muitos pacientes recusam entrar em programa de profilaxia com estes agentes pela questão das multiplas punções venosas, e por consequencia sangram recorrentemente e desenvolvem artropatias graves e outras sequelas que os tornam deficientes fisicos e demandantes de cuidados em saude complexos e caros, além de passarem a ser inativos para o trabalho, com todas as consequencias sociais para ele proprio e para toda a sociedade. Tive um paciente hemofilico A que, com 4 anos de idade, após punção venosa no antebraço D para infusão de FVIII, fez um hematoma muscular pós- punção e síndrome compartimental grave, com perda dos movimentos do membro superior dominante, hoje ele é um adolescente deficiente físico.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será um grande avanço para o tratamento da Hemofilia A no Brasil. Irá mudar a história natural da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da aderência do paciente ao tratamento, melhora significativa da qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Questões relacionadas ao laboratório que precisa se adaptar para monitoramento durante o uso da droga, embora tenhamos acesso na nossa região.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, agentes de bypass, Positivo: Significativa vantagem para o uso de emicizumabe com relação a qualidade de vida e aderência ao tratamento, além de níveis mais estáveis de fator VIII durante o tratamento, sem picos e vales o que contribui para a segurança da droga., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As dores e traumas que já sofri por conta da hemofelia, não deseja isso nem para o meu inimigo, com esta medicação Emicizumabe, vamos ter uma velhice sem sequelas por conta dos traumas excessivos sofrido quando crianças.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Passo a ter um vida normal, mais liberdade para o trabalho, viagem e atividades físicas., Negativo e dificuldades: Resultando negativos posso atribuir pela falta e demora do medicamento estar disponivel na rede pública	3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII DE COAGULAÇÃO, Positivo: passei a ter menos hemartroses, consequinte menos dores e hoje consigo trabalhar., Negativo: para tomar essa medicação, como ela é intravenosa, as varias vezes que preciso ser furado para achar uma veia para tomar a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS para crianças até 6 anos, pois oferece mais segurança e eficácia, além de gerar menos sofrimento, por não precisar de acesso venoso, tão difícil nessa faixa etária. Os estudos mais recentes mostram a redução de quadros hemorrágicos pelos pacientes que já fazem uso do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com os devidos encaminhamentos e acompanhamentos médicos eu creio que será o correto oferecer o medicamento às criancinhas que necessitam,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que o medicamento subcutâneo deve ser incorporado para facilitar o acesso das famílias e uso dos doentes. Como médico creio ser muito importante	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:
Empresa 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - A incorporação do Emicizumab na faixa etária até 6 anos irá melhorar o controle de sangramentos, risco de lesões ósseas e melhorar a qualidade de vida das crianças	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: #NOME?, Positivo e facilidades: - Sou médica hematologista pediátrica e trato pacientes com hemofilia, incluindo crianças. Na infância há grande dificuldade no acesso venoso e o medicamento atualmente utilizado Fator VIII é endovenoso. Com isto, muitas crianças não conseguem fazer todas, Negativo e dificuldades: - A maior dificuldade no uso do Emicizumab é o acesso ao remédio, por ser de alto custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Fator VIII, fator VII, complexo protrombínico ativado , Positivo: #NOME?, Negativo: - O fator VIII é de uso endovenoso com aplicações 3 vezes por semana e nas crianças o acesso venoso é muito difícil. Com isto, muitos pacientes não conseguem utilizar a medicação nas datas e doses corretas. A exposição ao fator VIII em idades precoces pode	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade vida, espaçamento maior da aplicação e aplicação subcutâneo, além de quase nenhum episódio de sangramento espontâneo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emiczumabe , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, melhor aceitação no tratamento e facilidade na aplicação , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Pouco episódio de sangramento , Negativo: Dificuldade de aplicação principalmente em crianças pequenas	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, Complexo protrombinico parcialmente ativado, Fator VII, Positivo: , Negativo: Difícil manuseio, mais intercorrencias	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito válido incorporar no SUS para uma melhora da qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é necessária ao tratamento dos hemofílicos, que terão melhor qualidade de vida e dignidade	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação, Positivo: Facilidade na aplicação , Negativo: Dificuldade na aplicação	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição de fator , Positivo: A reposição é resolutive pois da justamente o que o paciente falta , Negativo: É endovenosa e deve ser feita periodicamente	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida para o paciente devido a ausência de sangramentos., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação e agentes de by-pass, Positivo: , Negativo:	4ª - não enviar documentos pessoais	5ª - não 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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Certamente deve ser incorporado, visto ser o SUS um órgão que visa a proteção a vida, saúde e bem estar em primeiro lugar, principalmente das crianças. Muitos países, inclusive sub desenvolvidos, ja possuem o acesso ao Emicizumabe disponível em sua rede pública de atendimento. é imprescindível que o brasileiro tenha acesso a esta medicação gratuita e possa garantir ao infante uma melhor qualidade de vida dentro dessa doença tão desgastante e invasiva pra criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo pesquisas que fiz, as pessoas precisam desse medicamento viverem e terem qualidade vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS é dizer sim para as crianças, é permitir que elas vivam em plenitude. É dar um pouco de tranquilidade aos pais que tanto sofrem.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Faz 8 meses que meu filho Joaquim está recebendo o emicizumabe. A partir da inclusão dele no protocolo a vida agora é normal, mais acessível e segura. As aplicações são rápidas e praticamente indolores. Ele não teve nenhum episódio de sangramento desde o início. A partir de então Joaquim é uma criança que passou a brincar mais, se aventurar a subir em árvores e a fazer coisas que antes tinhaa medo ou por sentir dor. A qualidade se vida dele e nossa mudou muito, porque agora eu posso sair com ele sozinha e sei que eu mesma aplico o medicamebto , Negativo e dificuldades: Não há nada negativo até o momento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feiba e Fator VII, Positivo: Com o emicizumabe não houve ocorrência de sangramento, mesmo com quedas., Negativo: Os resultados negativos são maior frequência de sangramento, utilização EV por cateterdiária	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para melhorar a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Ajuda na profilaxia, pois no momento é oque temos disponível , Negativo: Infelizmente nem sempre é fácil acesso em crianças, mesmo com o tratamento profilaxia ainda a incidência com sangramentos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à medicacao facilita o controle da doença, que por si só ja nao tem cura. Alem disso, evita que seja necessario a reposicao do fator por via intravenosa, muito mais traumática ao paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposicao do fator, Positivo: Melhora no padrao de coagulação, Negativo: Nenhum	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não 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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu quero muito que o emicizumabe seja incorporado no SUS,por que é um medicamento surreal,e as crianças terão uma melhor qualidade de vida,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho tem 2 anos e meio,com um ano começou a profilaxia do uso do fator VIII.As veias do meu filho são muito ruins de acesso,tinha dias que pra fazer q infusão do medicamento tinha que fura lo mais de 10 vezes,,e com 3 meses de tratamento,ele desenvolveu inibidor do fator VIII, foi a partir daí que começamos uma batalha,como fazer infusão de um medicamento em um bebê de acesso ruim,meu filho ficou sem profilaxia por várias meses,pq ele ficou traumatizado, aí aguardamos o tão sonhado emicizumabe,hoje ele faz profilaxia uma vez por semana,um sonho realizado zero hematomas,zero sofrimento a infusão do medicamento, espero que chegue pra todas as crianças,pq não é fácil , vê seu bebê sendo furado muitas vezes e as vezes sem retorno., Positivo e facilidades: O Emicizumabe é um medicamento maravilhoso,tem longa duração no organismo, não tem dificuldade de aplicação,desde que meu filho usa, não teve nenhum hematoma., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo no uso do emicizumabe, só tenho resultados positivos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o uso do fator recubinante., Positivo: O fator VIII é bom, só a infusão é venosa,isso dificulta muito em crianças., Negativo: A duração do fator VIII é pequena no organismo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS, vai facilitar muito a vida da criança que já sofre por ser hemofílica e ainda tem que ficar fazendo aplicação várias vezes na veia.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aqui utilizamos o fator 8 de coagulação que é aplicado na veia 2x na semana., Positivo: O ponto positivo do fator que ele toma hoje em dia é que ele pode ter uma vida considerada normal, pois ajuda a controlar os sangramentos e ele pode brincar., Negativo: O ponto negativo é ter que fazer a aplicação na veia, ele chora muito, odeia fazer o fator, toda vez temos que segurar forte para conseguir aplicar, isso quando acontece de não conseguir pegar a veia e machuca a criança, é torturante.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor, incorporem ao SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Medicação ajuda no controle de sangramento em paciente com hemofilia A grave quando não temos os hemoderivados disponíveis e também em paciente com inibidores do fator VIII., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Controle dos sangramentos., Negativo: Criação de inibidor contra o fator VIII.	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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, " Sou mãe de uma criança de 2 anos e 5 meses portadora da Hemofilia A grave. Iniciamos o tratamento com Fator VIII intravenoso como profilaxia aos 10 meses de idade, 3 vezes por semana. Essa experiência inicial foi extremamente traumática para nossa família, pois o acesso intravenoso era muito difícil e, por várias vezes, não foi possível. Em crianças pequenas, o acesso é particularmente desafiador. Meu filho ficou internado duas vezes devido a tentativas de encontrar acesso, o que causou celulite em seu braço. Em todas as aplicações, ele precisava ser contido com um lençol para evitar movimentos, o que me fazia sentir impotente diante da doença., , Cada lesão exigia doses adicionais de Fator VIII. Mesmo com equipamentos de proteção, como Joelheiras, cotoveleiras e capacete, os machucados eram frequentes. A situação se complicou ainda mais quando ele desenvolveu inibidor do Fator VIII, e começamos a usar Fator VII, que não apresentava resultados satisfatórios., , Nossa esperança surgiu com a introdução do Emicizumabe. Após a primeira dose profilática, nossa vida mudou drasticamente. Não houve mais sangramentos ou hematomas, e quando ele se machuca, sua recuperação é semelhante à de uma criança "comum"., , Acredito firmemente que todas as crianças com hemofilia têm direito a receber o Emicizumabe e a ter uma qualidade de vida digna. Sem esse tratamento, é praticamente impossível ter uma vida normal."	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Fácil aplicação, eficácia muito maior., Negativo e dificuldades: Nenuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII e VIII, Positivo: Fator VII não teve, Viii auxiliava porém sem muita eficiência., Negativo: A maior difícil era o acesso difícil.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII de coagulação recombinante, Positivo: prevenção do sangramento, Negativo: a dificuldade do acesso periférico, os hematomas que ficam por conta do acesso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior adesão e qualidade de vida aos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recobinante, Positivo: Melhora no sintomas , Negativo: Sofrimento do paciente para aplicação 3x na semana., baixa adesão	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos que ajudam a melhorar a saúde das pessoas deveriam ser distribuídos pelo 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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor libere essa medicação a todas as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de paciente hemofílico de 3 anos, percebo a dificuldade no tratamento profilático proposto, de 3 vezes na semana. Apesar de boa resposta com o fator 8 recombinante, a facilidade de uso do Emicizumabe, incluindo menos aplicações, uso domiciliar facilitado por ser subcutâneo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Fator 8 plasmático , Positivo: No momento é o que temos disponível para o tratamento da Hemofilia. Sempre que precisei em caso de sangramento, foi bastante útil! , Negativo: O fato de ser endovenoso, levando a riscos de infecção, risco de hematoma, dificuldade de acesso para quem não tem habilidade para uso domiciliar, prejuízo psicológico por diversos curativos eventualmente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é uma salvação para muitas famílias e faz parte das obrigações do estado prover tal tipo de solução	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O lado positivo é que por um período de tempo o paciente fica protegido, Negativo: o tempo de proteção desse medicamento é muito curto e submete o paciente a 4 ou 5 procedimentos por semana, que gera um longo deslocamento praticamente todo dia	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é e tem sido uma benção para meu filho, descobrimos quando ele tinha 4anos., Nunca q poderíamos fornecer esse benefício do medicamento a ele.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Meu filho de 07anos está protegido, medicado, Negativo e dificuldades: Exatamente esse de estar furando, agora 5x na semana.	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Não sei
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo e facilidades: Funciona porém demora o efeito , Negativo e dificuldades: Negativo porque deve se usar constantemente e mesmo assim acontece de sangra	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma qualidade de vida sem igual	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Qualidade de vida ,hoje meu filho tem uma qualidade de vida excelente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator8, Positivo: Nenhum, Negativo: Trauma pois meu filho todo dia precisava ser furado pra tomar o fator e não protegia dos sangramentos pois o mesmo teve um AVC quando estava fazendo uso do fator 8	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 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma Hemofílico A Grave que não tem a qualidade de vida com o uso do Fator VIII. Solicitei via judicial em 2021 pois o FatorVIII já vinha sendo feito diariamente, em dose altíssimas e o resultado do mesmo era nenhum. Consegui o Emicizumabe judicialmente pois o meu filho não tem inibidor, não se incluindo nos critérios que já está liberado no SUS, porém o mesmo só produz FatorVIII inferior a 2%, não sendo assim beneficiado pelo excelente resultado que o Emicizumabe trás. Medicamento aplicado subcutâneo (principalmente pra meu filho que tem acesso endovenoso péssimo, chegando a levar diversas furadas só pra conseguir uma veia) enquanto o Emicizumabe é subcutâneo e aplicado a cada 4 semanas , permitindo que ele não sangrasse absolutamente nada, trazendo uma qualidade de vida que nunca tivemos nesses 14 anos . Eu acho muito importante a liberação e incorporação para hemofílicos com e sem inibidores por fatores básicos de vida, o não sofrimento de uma criança que é furada desde os 06 meses de vida e a qualidade de viver o básico que muitos tem e meu filho não. Usa um sapato, escovar os dentes, subir escadas, andar por mais de 1hrs em um shopping... tudo situações que ele usa FatorVIII sangra e muito e com Emicizumabe nem parece que ele tem Hemofilia . Sem dor, sem hematomas, sem hemartoses, sem sangramentos internos... uma vida nova e digna de qualquer criança</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Pela primeira vez eu vi meu filho ter qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Apenas a falta dele no SUS para hemofílicos sem inibidor</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: A demora dele para agir e ainda assim não é 100% eficaz, fora a forma dolorida de aplicação , Negativo: Não funciona para meu filho</p>	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças autoimunes causam diversos transtornos e dificuldades aos pacientes, incluindo brigas intermináveis no judiciário para que a vida do paciente seja salva. Afetando familiares e amigos que veem a luta constante e muitas vezes muito demorada acabar com vidas pela falta da medicação no SUS.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Não 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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo e facilidades: Percebi que o tratamento funciona, porém o efeito pode demorar horas ou até dias para aparecer. Em alguns casos, é necessário realizar o procedimento por vários dias consecutivos para alcançar o resultado esperado, Negativo e dificuldades: Mesmo com o uso do fator, ainda ocorrem episódios de sangramento. Além disso, as infusões são difíceis de realizar, o que acaba sendo uma dificuldade durante o tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ""Conheço uma criança com hemofilia grave que faz uso do Emicizumabe e posso testemunhar a transformação positiva que essa medicação trouxe para a sua qualidade de vida. Acredito que todas as crianças com hemofilia grave, independentemente da presença de inibidores, deveriam ter acesso a esse tratamento. É fundamental garantir que todos os pacientes tenham a oportunidade de viver uma vida mais saudável e sem restrições. Vamos trabalhar juntos para garantir que nenhum pai ou mãe precise passar pelo que muitos hemofílicos e suas famílias enfrentam. Por favor, considere a importância de ampliar o acesso ao Emicizumabe para todas as crianças com hemofilia grave. ""	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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação do emicizumabe para o tratamento da hemofilia. Trata-se de um medicamento inovador, com grande potencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, reduzindo a frequência de sangramentos e complicações, especialmente em pacientes com inibidores ou dificuldades com tratamentos tradicionais. A aplicação subcutânea, menos invasiva e com intervalos maiores, facilita a adesão ao tratamento, diminui o sofrimento do paciente e alivia a rotina familiar. Acredito que a incorporação do emicizumabe representa um avanço significativo no cuidado e no tratamento da hemofilia, oferecendo mais segurança, eficácia e conforto para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e Fator VII, Positivo: Minha experiência com o FEIBA e o fator VII trouxe resultados positivos importantes, principalmente no controle de episódios de sangramento em pacientes com hemofilia, incluindo aqueles com inibidores, quando o fator VIII tradicional não é eficaz. , Esses medicamentos ajudaram a reduzir a gravidade dos episódios, prevenir complicações mais sérias e diminuir a necessidade de internações, trazendo um pouco mais de segurança para nossa rotina., , Durante a fase de inibidor, quando os sangramentos eram frequentes e intensos, o FEIBA e o fator VII foram essenciais. Embora ele tenha enfrentado muitos episódios, esses fatores, principalmente o FEIBA, ajudaram a prevenir, em parte, os piores sangramentos, permitindo que ele se recuperasse mais rapidamente e mantendo, sempre que possível, suas atividades. , , Negativo: O FEIBA, embora mais eficaz que o fator VII, é uma medicação complexa e delicada. A infusão precisa durar pelo menos 30 minutos e não pode ser feita rapidamente devido aos riscos, e cada aplicação trazia uma tensão enorme — ansiedade, medo da dor, medo das complicações, medo do inesperado. Viver esses momentos diariamente não afetava apenas meu filho, toda a família sentia o peso, o cansaço e a angústia de cada infusão. Foram dois anos de tratamento até zerar o inibidor, um período marcado por sangramentos prolongados e dolorosos, hemartroses nos pés e nas mãos, impossibilitando que ele andasse, e exigindo fisioterapia constante para recuperação., , Mesmo sendo eficazes no controle de sangramentos, o FEIBA e o fator VII apresentam desafios enormes. Ambos exigem administração intravenosa, desgastante e complexa, especialmente para crianças pequenas. Nem sempre evitam todos os episódios de sangramento, o que demanda atenção contínua, adaptações constantes na rotina e muita logística para armazenamento e aplicação. As doses frequentes impactam diretamente a qualidade de vida, a adesão ao tratamento e o bem-estar físico e emocional de toda a família., ,	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 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza o medicamento deve ser incorporado., Como médica de hospitais públicos e privados, vejo a diferença da medicação na vida do paciente e aqueles que não tem a oportunidade de adquirir deveriam gozar do mesmo benefício.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O novo medicamento permite que a criança use a medicação menos vezes ao mês devido o tempo de ação prolongado. Isso melhora muito a adesão ao tratamento, Tanto pelos responsáveis quanto a própria criança. , Negativo e dificuldades: Paciente apresenta dificuldade para conseguir acesso a medicação</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai melhorar muito a vida dos pacientes, que já sofrem tanto com a frequência com que precisam aplicar o fator. Acredito muito que será uma nova fase na vida de todos eles, com uma imensa melhora na qualidade de vida e diminuição das dificuldades e sofrimento que a hemofilia traz. Vou contar um pouco da vida dos meus dois filhos, ambos tem hemofilia A grave. Com o tratamento profilático que eles já fazem, pelo qual somos muito gratos, a vida deles já melhorou comparada à muitos anos atrás. Porém, hoje temos esse novo medicamento que pode melhorar muito mais a vida deles e de tantos outros pacientes. O tratamento que eles usam agora não é fácil. Não é fácil ter que encontrar as veias deles dia sim, dia não, é desgastante, traz angústia, ansiedade e dor. Eu, como mãe, ficaria imensamente aliviada se esse novo medicamento fosse disponibilizado pelo SUS pois eliminaríamos essa parte tão difícil de ter hemofilia, que são as picadas nas veias quase que diariamente. Peço por favor que olhem com carinho para esse apelo.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII recombinante e plasmático, Positivo e facilidades: Como resultado positivo, diminuiu drasticamente o número de intercorrências e sangramentos. , Negativo e dificuldades: Os pontos negativos se referem à frequência com que é preciso utilizar esse medicamentos e a forma de usar, pois é feito endovenoso, 3 a 4 vezes na semana, o que dificulta muito. Muitas vezes erramos e não conseguimos pegar aquela veia, precisamos tentar novamente, isso se torna um grande problema no dia a dia, causando problemas na vida social e produtiva dos meus filhos, que tem hemofilia.</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 28/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho foi diagnosticado com hemofilia tipo A grave quando tinha 9 meses, e logo foi iniciado o tratamento com a medicação endovenosa, e grandes desafios estão sendo encarados desde então, primeiro pela nossa distância ao hemocentro, moramos à aproximadamente 2 horas (sem trânsito) do hemocentro onde semanalmente preciso levar meu filho para ser medicado, segundo ponto, ele possui o acesso difícil, até mesmo os profissionais possuem dificuldade em puncioná-lo tendo semana que ficou sem receber a medicação devido a esta dificuldade, fora as inúmeras tentativas de encontrar a veia e realizar a medicação. Terceiro ponto, não conseguimos fazer de casa essa medicação, uma vez que os profissionais experientes já possuem dificuldade de realizar, nós pais leigos na técnica não arriscamos a tentativa a fim de proporcionar maior sofrimento para ambas as partes. Quarto ponto, se houver qualquer ferimento moderado ou grave, ou até mesmo um corte pequeno e simples ele precisa receber a medicação endovenosa de urgência, e já vivenciamos situação de urgência em que os profissionais do pronto socorro próximo de onde moramos não conseguiram fazer a punção dele e fazer a medicação. Enfim são inúmeras dificuldades que a medicação endovenosa traz para nós pais de bebês principalmente com acesso difícil e que dificulta até mesmo numa situação emergencial. Se tivéssemos acesso ao Emicizumabe traria uma qualidade de vida muito melhor tanto para nosso filho quanto para nós pais responsáveis para que ele tome a medicação até a maior idade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho que tem hemofilia tipo A grave e tem 1 ano e 1 mês faz uso semanal da medicação endovenosa de fator VIII plasmático, Positivo: Redução dos hematomas pelo corpo, principalmente após algum ferimento e vacinação., Negativo: A dificuldade de acesso endovenoso do meu filho	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Adoraria que o emicizumabe chegasse a todos os hemofílicos que fazem o tratamento buscando melhoria na qualidade de vida, inclusive a meu filho, buscando menos trauma na aplicação e mais tranquilidade para viver.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato com emicizumabe apenas fator de coagulação recombinante até o momento., Positivo e facilidades: Com certeza irá mudar a qualidade de vida dos pacientes dando-lhes mais autonomia e liberdade., Negativo e dificuldades: Até o momento nenhuma impressão negativa sobre.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator oito de coagulação recombinante., Positivo: Devolução da qualidade de vida do paciente., Negativo: Modo de aplicação, muitas picadas incansáveis pra aplicação da medicação trazendo medo e angústia ao paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seria de extrema importância que essa medicação fosse incorporada e disponibilizada a todos os pacientes hemofílicos.,	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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO PESSOAS FAMILIA QUE POSSUI HEMOFILIA A GRAVE. CRIANÇA DE 2 ANOS E 8 MESES COM DIFICIL ACESSO VENOSO, O MEDICAMENTO EM QUESTÃO SERÁ MENOS INVASIVEL E TRAZENDO MAIS QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE, TENDO EM VISTA A DURABILIDADE NO ORGANISMO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACESSO A PESSOAS COM A DOENÇA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO

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 29/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe ao SUS representa um avanço imenso no cuidado das pessoas com hemofilia A, também, sem inibidores do fator VIII, que enfrentam enormes desafios de tratamento. Promovendo a melhoria clínica e qualidade de vida, por ser administrado por via subcutânea, com menos frequência em comparação às infusões intravenosas de fator VIII ou agentes bypass, reduz a necessidade de acessos venosos. Trazendo benefícios para a adesão, para o conforto do paciente e para a redução de complicações associadas a varias punções. Estudos clínicos demonstram que o emicizumabe proporciona redução altamente significativa nas taxas de sangramento, inclusive em pacientes refratários, com bastante segurança. A minha experiencia como coordenadora do Ambulatorio de Coagulopatias no Hemocentro de Teresina, Piauí,reforça esses achados.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Redução significativa de sangramentos, inclusive em articulações já comprometidas, menor necessidade de internações, melhora da qualidade de vida, com menos limitações. Redução da dor e da progressão de artropatias, já que as articulações sofrem menos sangramentos repetidos. Mais segurança, menos ansiedade em relação a sangramentos inesperados. Facilidades em relação a via de aplicação subcutânea (em vez de endovenosa como no fator VIII), o que simplifica a rotina. Menor frequência de aplicação: pode ser semanal, quinzenal ou até mensal. Menor dependência de profissional de saúde: alguns pacientes ou familiares conseguem aplicar em casa com autonomia. Eficaz mesmo em pacientes com inibidores contra o fator VIII, algo que sempre foi um desafio terapêutico., Negativo e dificuldades: Falta de monitoramento laboratorial ,o que dificulta o monitoramento da coagulação e o alto custo do medicamento pode limitar o acesso, especialmente em sistemas de saúde com recursos mais restritos ou em países em desenvolvimento,como o Brasil.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrados de factor VIII (para hemofilia A),Concentrados de factor IX (para hemofilia B), Ácido tranexâmico, rFVIIa (factor VII recombinante activado, NovoSeven®),aPCC (Complejo protrombínico activado, FEIBA®), Positivo: O concentrados de Fator VIII (hemofilia A) promove a restauração do fator deficiente, controlando sangramentos agudos. Prevenção de hemorragias quando usados em profilaxia. Melhora da qualidade de vida, permitindo atividade física e menos internações. Redução de complicações como hemartroses e artropatia hemofílica. O concentrados de Fator IX (hemofilia B) promove os mesmos benefícios do FVIII, mas para hemofilia Porém a profilaxia é mais eficaz com novos produtos de meia-vida estendida, reduzindo a frequência das infusões. Também melhora no controle do sangramento espontâneo e traumático. O Ácido tranexâmico é útil no controle de hemorragias menores ou procedimentos odontológicos/cirúrgicos, reduzindo a necessidade de fatores de coagulação em casos leves. O rFVIIa (NovoSeven®) e o aPCC (FEIBA®) são essenciais em pacientes com inibidores (tanto hemofilia A como B).Para o controle rápido e eficaz de sangramentos graves e em cirurgias. Também com boa eficácia na profilaxia e no tratamento de sangramentos. Quando usado de forma regular, pode reduzir significativamente hemorragias articulares., Negativo: Um dos principais problemas do uso de fator VIII (recombinante ou plasmático) é o desenvolvimento de anticorpos neutralizantes (inibidores) contra o fator administrado, o que torna o tratamento ineficaz e dificulta o controle das hemorragias, sendo necessário o uso de terapias alternativas mais complexas e caras,O Tratamento requer infusões intravenosas frequentes, o que é um obstáculo, especialmente em crianças pequenas ou em pacientes com veias de difícil acesso,o uq pode levar à dor, formação de flebites e necessidade de dispositivos de acesso venoso permanente.A frequência das infusões e o medo de sangramentos, tambem,podem limitar a prática de esportes, atividades sociais e qualidade de vida em geral, especialmente quando o tratamento não é totalmente eficaz ou bem aceito.</p>	4ª - vide anexo	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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim o remédio deve ser incorporado pelo Sus igual o fator pq nem todos hemofílicos tem condições financeiras pra conseguir o tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinante , Positivo: Fator viii e essencial pra minha vida né , Negativo: Nenhum resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora de qualidade de vida pela posologia e forma de administração, além do contorno das dificuldades de paciente com inibidor, nao deixam dúvidas quanto a necessidade de incorporação desta medicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida melhorou muito, posologia e via de administração muito mais acessíveis e resultados clínicos excelentes , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatorviii recombinante e plasmatico, Positivo: Diminui sangramento, Negativo: Posologia, via de administração, adesão ao tratamento e formação de inibidor levando a desfecho desfavoravel	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Implantando esse medicamento no SUS, facilitaria e ajudaria muito no tratamento dos pacientes hemofílicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que a incorporação desse medicamento no SUS traz a possibilidade de uma vida com mais qualidade e eficiência aos pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabi, Positivo e facilidades: Depois que passou a utilizar o emicizumabi, o paciente passou a não precisar mais tomar fator em urgências, atividades que antes geravam hematomas não geram mais trazendo uma qualidade de vida superior a que tinha com outros medicamentos. Hoje o paciente brinca a vontade, corre, cai mas não tem os hematomas que antes o deixava internado., Negativo e dificuldades: Não vimos nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Novoseven, Positivo: Eles auxiliavam sim na recuperação do hematoma, Negativo: Era necessário mais aplicações em um curto período de tempo, por ser intravenoso muitas vezes o lugar da punção virava um hematoma também sendo necessário o medicamento por mais tempo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é uma remedio bastante necessário na vida de muitas crianças, então vejo muitos benefícios ao trazer esse medicamento para o 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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai auxiliar no bem estar e na melhoria da qualidade de vida do paciente e do cuidador	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 e Von Willebrandt, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicezumabe promove um aumento significativo na qualidade de vida do hemofílico. A partir do fato de que a sua aplicação é subcutânea, podendo ser facilmente aplicada pelos pais em casa, com um espaçamento maior entre as doses, além de promover a sensação de cura pois as intercorrências são praticamente zero, diminuindo drasticamente a busca por hospitais e outros centros de emergência proporcionando uma vida de pleno desenvolvimento físico da criança que deixa os pais seguros para que elas possam correr e brincar e cair como uma criança normal. Todos hemofílicos deveriam utilizar está medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII recombinante e com o emicezumabe , Positivo e facilidades: Sem intercorrências nas articulações, criança com mais disposição e melhor desenvolvimento físico, sem o trauma de aplicar 3x na semana um remédio intravenoso, nova medicação tem uma aplicação mais simples de ser realizada em casa , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e fator Vii , Positivo: Diminuição de intercorrências nas juntas e aparecimento de roxos. , Negativo: Necessidade de aplicação 3x na semana em um bebê é difícil. A não aplicação de uma dose deixa o hemofílico muito vulnerável	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Fazer várias x 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho de uma amiga próxima tem hemofilia e acompanho as dificuldades para o tratamento., Eu vejo que,crianças pequenas estão propensas a quedas porque estão aprendendo a andar, caem e se machucam, sendo assim essa medicação é extremamente necessária para evitar hemorragias., Além disso, o filho da minha amiga chega a tomar 6 picadas por semana, porque tem acesso venoso difícil. , Essa medicação evitaria isso, visto que a criança faz profilaxia 2x na semana, com o emicizumabe poderia ser 1 picada a cada 1 semana ou a cada 15 dias. , Permitindo que ele tenha uma melhor qualidade de vida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação ajudaria bastante e seria mais tranquilo o tratamento , principalmente para crianças que tem difícil acesso venoso para receber medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que trás a qualidade de vida os pacientes com sua durabilidade.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo e facilidades: Trás a melhor qualidade de vida e aplicação , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Avanço na aplicação e Durabilidade , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A faixa etárias das crianças até 6 anos de idade é a que mais sofre com a dificuldade de acesso venoso e com o desenvolvimento de inibidores mais comuns nesta faixa etária. Como tratadora de hemofilia, Hematologista no Hemocentro de Goiás há mais de 15 anos não tenho dúvida que esta população de crianças irá se beneficiar com melhor aderência e menores taxas de sangramento e complicações a longo prazo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe em pacientes adultos., Positivo e facilidades: Melhora significativa na taxa de sangramentos, melhor aderência ao tratamento., Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, recombinante, FEIBA, Novoseven., Positivo: A profilaxia na hemofilia grave melhora muito a qualidade de vida, sangramentos e principalmente sequelas a longo prazo., Negativo: Grande dificuldade de acesso venoso nas crianças que neste protocolo de profilaxia com fator VIII devem fazer uma infusão venosa 3x por semana. Maior taxa de desenvolvimento de inibidores.	4ª - Não	5ª - Pela redução de sangramentos, desenvolvimento de inibidor e sequelas a longo prazo acretido ser uma medida bastante custo efetiva.

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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que super vale a pena essa medicação pq vai melhorar bastante a vida dos pacientes que precisam dessa medicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Valor VIII, Positivo e facilidades: Ainda não faço uso desse medicamento , Negativo e dificuldades: Gostaria muito de poder fazer o uso desse medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só o fator VIII mesmo , Positivo: A vida do meu esposo melhorou bastante , Negativo: Nem um resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento fundamental para a liberdade e qualidade de vida dos pacientes hemofílicos	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator, Positivo: qualidade de vida da criança que pode brincar, frequentar escola e fazer suas atividades de forma corriqueira, Negativo: como é intra venoso, a pessoa que irá aplicar o fator na criança tem que ter muita habilidade	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma criança com hemofilia A grave em profilaxia com Fator VIII 3x por semana. O medicamento funciona, mas a rotina é extremamente difícil para uma criança: punções venosas frequentes, dor, ansiedade, hematomas e grande impacto na escola e no trabalho da família. Mesmo seguindo o esquema, ainda ocorrem sangramentos ocasionais., O Emicizumabe, por ser subcutâneo e de menor frequência de aplicação (conforme prescrição), tende a melhorar muito a adesão, reduzir sangramentos e proteger articulações, com mais qualidade de vida para a criança e para os cuidadores. A incorporação pelo SUS traria equidade de acesso no país inteiro, evitando que apenas quem tem recursos consiga esse avanço. Por isso, sou favorável à incorporação para crianças elegíveis (hemofilia A grave, sem inibidor, até 6 anos), com acompanhamento dos hemocentros e protocolos de segurança.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII DE 250 UNI E DE 500 UNI, Positivo e facilidades: O uso do Fator VIII trouxe resultados positivos importantes para meu filho. Desde que começou a profilaxia, percebemos uma redução significativa na frequência e na gravidade dos sangramentos, o que ajuda a prevenir danos articulares. Também foi possível que ele tivesse uma vida mais próxima do normal para a idade, participando de algumas atividades escolares e brincadeiras com menos risco. O medicamento é eficaz para controlar a hemofilia quando aplicado regularmente e com acompanhamento médico., Negativo e dificuldades: Apesar da eficácia do Fator VIII, existem muitas dificuldades na prática. Meu filho precisa receber as infusões três vezes por semana na veia, o que é doloroso, invasivo e desgastante para ele e para a família. Conseguir acesso venoso em uma criança pequena é um grande desafio, muitas vezes exigindo várias tentativas, causando dor e sofrimento. Além disso, a rotina de aplicações frequentes interfere no dia a dia, na escola e na vida social, já que sempre precisamos organizar tudo em torno das infusões., Outro problema é que, mesmo com o uso regular, ainda existe risco de sangramentos espontâneos e de complicações articulares no futuro. Esse tratamento, embora eficaz, não é prático nem confortável para uma criança, e afeta a qualidade de vida da família inteira.	3ª - Não	4ª - Contribuo como cuidador. Na prática, a profilaxia com Fator VIII mostra eficácia, porém a via intravenosa frequente dificulta a adesão no mundo real, especialmente em crianças com acesso venoso difícil. Isso resulta em falhas de doses, risco de sangramentos e potencial dano articular cumulativo., O Emicizumabe, aplicado por via subcutânea, tem perfil que favorece adesão sustentada e redução de sangramentos relatada em estudos clínicos internacionais para pacientes sem inibidor, quando comparado à profilaxia padrão. Na perspectiva do cuidado diário, a transição para esquema menos invasivo tende a diminuir idas a serviços de urgência, imobilizações e limitações funcionais. Recomendo que os protocolos incluam orientação sobre eventos adversos (ex.: reações no local da injeção) e educação familiar, mantendo o seguimento regular no	5ª - Embora o preço unitário do Emicizumabe seja elevado, a experiência de cuidador mostra custos indiretos e diretos relevantes do regime IV com Fator VIII: materiais e perdas por desperdício, deslocamentos constantes ao hemocentro, faltas ao trabalho dos pais, consultas e visitas de emergência por sangramentos, além de possíveis procedimentos para acesso venoso., Um esquema subcutâneo, com melhor adesão e menos sangramentos, tende a reduzir: (i) uso de serviços de urgência e internações, (ii) afastamentos escolares/laborais, (iii) necessidade de cateteres/infusões repetidas e (iv) custos futuros com artropatia hemofílica. Assim, é plausível que o custo total para o SUS, no horizonte de médio/longo prazo, seja compensado por economia em eventos evitados e por ganhos de qualidade de vida, especialmente em crianças.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe trouxe para o meu bebê de 1 ano e 9 meses mais facilidade no tratamento. Além da aplicação ser fácil, pois não precisamos aplicar na veia como o fator VIII, ele dura mais no organismo, o que tem evitado sangramento espontâneos e muitas idas ao hemominas e hospitais. O emicizumabe trouxe mais tranquilidade também aos pais.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu filho desenvolveu o inibidor contra o fator VIII em julho e iniciou o tratamento profilático com o emicizumabe. Desde então, não apresentou sangramento espontâneos. O medicamento, além de uma durabilidade maior no corpo, é de fácil aplicação., Negativo e dificuldades: Não vejo resultados negativos, somente benéficos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Não vi pontos positivos , Negativo: Tempo de vida pequeno no organismo, mais difícil de ser aplicado em crianças	4ª - Menos sangramento, maior durabilidade no organismo.	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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação será de suma importância para as crianças com Hemofilia	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Fez o efeito desejado e menos aplicações, Negativo e dificuldades: Nenhum por enquanto	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR B, Positivo: FEZ EFEITO, Negativo: QUANTIDADE DE VEZES QUE PRECISA SER APLICADO	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador de hemofilia , é um sonho vindo ser realidade , nós hemofílicos sofremos muitos com tantas duras na veia , eu particularmente tomo três vezes na semana e só eu sei como é as minhas veias . E esse remédio sendo aprovado q na verdade deveria ser aprovado pra todos será uma grande Vitória, espero libere pra todos , até pq creio eu q sai mais em conta , pq n vou tomar três vezes na semana será diminuído.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Bom , quanto passou a ter a profilaxia, merolhou muito pra nós hemofílicos, e vendo um sonho quase sendo realizado q é ter Menas furadas é um sonho ., Negativo: A parte negativa pra quem toma fator na veia , só ruim as furadas q são muitas , mais gratos por elas existir	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião todas as pessoas com Hemofilia e principalmente as crianças deveriam ter acesso a esse medicamento, ele muda a qualidade de vida do paciente, do cuidador e de toda família.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Quando meu filho começou a fazer o tratamento com o emicizumabe, a qualidade de vida dele mudou, não teve mais hematomas na aplicação como ele tinha com os outros de aplicação intravenoso. Tem sido uma verdadeira benção para nossas vidas., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e o Feiba., Positivo: Na verdade eles eram mais um paliativo., Negativo: Muitos hematomas e sofrimento na aplicação, por ser intravenoso meu filho de 2 anos na época do início do tratamento, sofria muito, a veia arrebitada, tinha muito sangramento interno.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa medicação teria que ser disponibilizada para todos os hemofílicos através do sus .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato direto com o remédio mais já ouvi muitos pontos positivos sobre ela , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente hemofílico , devido a fácil aplicação ., Negativo e dificuldades: Desconheço qualquer ponto negativo .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator 8 de coagulação recombinante . , Positivo: Qualidade de vida do paciente . , Negativo: Aplicação traumática	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância a incorporação do medicamento junto ao sus, tendo em vista a necessidade de várias crianças, melhorando a qualidade de vida em todos os aspectos, a própria constituição federal diz que a saúde é um direito fundamental e que é dever do estado proporcionar políticas públicas que visem o acesso a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importantíssimo que seja incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O EMICIZUMABE TEM SE MOSTRADO UMA IMPORTANTE MEDICAÇÃO PARA PACIENTES COM HEMOFILIA A GRAVE, PRINCIPALMENTE PARA AS CRIANÇAS, POR CAUSA DA SUA COMODIDADE POSOLÓGICA E POR PODER SER APLICADO POR VIA SUBCUTÂNEA, UMA VIA SEGURA PARA ESTE PERFIL DE PACIENTES.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: FATORES DE COAGULAÇÃO E O EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: COM O EMICIZUMABE HÁ A FACILIDADE DE APLICAÇÃO QUE NÃO EXIGE ACESSO VENOSO, PRINCIPALMENTE EM CRIANÇAS, QUE NORMALMENTE TÊM DIFÍCIL ACESSO VENOSO, ALÉM DA MELHOR POSOLOGIA E A SEGURANÇA DO MEDICAMENTO, COM EXCELENTE RESPOSTA CLÍNICA, GERANDO MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DESTES PACIENTES., Negativo e dificuldades: ALTO CUSTO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: OS FATORES RECOMBINANTES, ELES JÁ ESTÃO INCORPORADOS NO SUS, TÊM EFEITOS ÓTIMOS, NO ENTANTO A POSOLOGIA PARA PROFILAXIA É MAIS DIFÍCIL E DEPENDENTE DE SE CONSEGUIR UM BOM ACESSO VENOSO., Positivo: BOA RESPOSTA CLÍNICA COM POUCOS EFEITOS COLATERAIS, Negativo: A DIFICULDADE POSOLÓGICA E A NECESSIDADE DE SE TER UM ACESSO VENOSO PARA A INFUSÃO	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seria muito importante que essa medicação fosse incorporada e disponibilizada para todos os hemofílicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é de extrema importância para nossas crianças, pois reduz significativamente os riscos e óbitos. Trata-se de um produto já disponível em outros países e que apresenta alta eficácia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante para o tratamento dos pacientes com essa coagulopatia.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo: Profilaxia para evitar sangramentos, Negativo: Precisar usar com muita frequência	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a disponibilização do Emicizumabe subcutâneo, tendo em vista melhor eficácia., Deve ser disponibilizado também para crianças de 0 a 6 anos,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Não tenho opinião formada	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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade ao acesso ao medicamento são precários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a vida dos pacientes (crianças), sendo injetado o medicamento menos dias na semana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação facilitaria a vida das famílias que tem criança com hemofilia. E causaria menos dor nesses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: fator 8 / Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação pelos familiar e menos dor aos pacientes, principalmente pacientes pediátrico que são de difícil acesso venoso, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator 8, Positivo: fator 8 é de aplicar endovenosa, difícil acesso, Emicizumabe é subcutaneo, mais facil e menos complicacoes, Negativo: síndrome compartimental em erros de punções venosas	4ª - Medicação mais segura. , Menos gastos para o SUS devido economia de materiais e riscos de complicações relacionadas as punções venosas.	5ª - Menos gastos para o SUS devido economia de materiais e riscos de complicações relacionadas as punções venosas.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Emicizumabe é importantíssimo para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessário a incorporação no SUS para melhor inclusão de pacientes ao tratamento profilático.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Avaliação e acompanhamento psicológico desde a comunicação do diagnóstico a autonomia do tratamento., Positivo e facilidades: Melhora clínica devido controle dos sangramentos, melhor adesão ao tratamento, fortalecimento da relação entre paciente, familiar e equipe, autonomia à terapêutica., Negativo e dificuldades: Critérios de inclusão restritos impossibilitando a abrangência do protocolo àqueles que precisam.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII, Positivo: Avanço no tratamento quanto a prevenção de sangramentos devido ao protocolo da profilaxia., Negativo: Necessidade de muitas infusões e grande volume de medicamento para tratamento domiciliar.	4ª - Pacientes evoluem com melhora da autoestima, autoimagem e autoconceito. Se sentem produtivos e com autonomia no tratamento.	5ª - O tratamento domiciliar reduz o comparecimento ao hemocentro e diminui significativamente os eventos de sangramento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Não tenho opinião formada	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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras pra ter acesso a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe foi um divisor de águas na vida do Daniel e de nossa família. Tem uma conta de um peso que carregavamos que não é mensurado. Hoje Daniel tem qualidade de vida e com essa medicação protege ele para o futuro, pois a articularção não é gasta com as intercorrências. Tem um valor também das internações que nao aconteceram mais e fora a ausencia familiar, ausencia nos empregos do pai e da mãe.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe - meu filho faz o uso há 2 anos. , Positivo e facilidades: Meu filho tem outra vida. Daniel tem 5 anos, nos 3 primeiros anos de vida, ele foi internado 4 vezes. Na última internação, ele teve um quadro de síndrome compartimental e ficou internado a base de morfina por 9 dias. Atualmente ele faz o uso de medicação semanalmente e primeiro que é de fácil aplicação e ele nunca mais ficou internado, tem uma vida normal, sem prejuizo no seu desenvolvimento. , Negativo e dificuldades: Nao tenho nenhum ponto negativo a relatar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: o que tivemos contato foi o Fator VIII recombinante e plasmatico, Fator VII recombinante e Feiba , Positivo: Nao tivemos grandes resultados. Daniel comecou a fazer o uso do medicamento com 8 meses, depois de uma hermatrose no cotovelo, meses depois o medicamento comecou a não fazer efeito - deu inibidor. , Negativo: Aplicação intravenosa 3 vezes por semana, veias estouradas, com o Daniel bebê.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda na qualidade de vida do paciente e da família.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Meu afilhado é hemofílico e precisará do medicamento., Negativo e dificuldades: Falta de acesso.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda a não ter riscos de hemorragia., Negativo: A dificuldade em acessar a veia do meu afilhado, que muitas vezes não tem êxito.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra que as crianças ainda bebês tenham mais qualidade de vida, com menos agressão ao paciente tão pequeno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação traz qualidade de vida para as crianças e pessoas com hemofilia. É Zero sangramentos, além de durar mais tempo no corpo e a aplicação ser subcutânea	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu neto tem hemofilia e a medicação mudou a vida dele. Zero hematomas, Negativo e dificuldades: Nada negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 / Feiba / Fator 7, Positivo: Ajudaram a controlar a doença porém ainda apresentava sangramentos , Negativo: Mesmo com a medicação tem sangramentos, dura pouco no organismo e a aplicação na veia é mais difícil	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar

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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como contribuinte, espero, através do SUS, ajudar os necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: A vacina da covid, Positivo e facilidades: Que mesmo em teste, pode ajudar a salvar a vida das pessoas., Negativo e dificuldades: Não saber os efeitos colaterais.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o sus incorpore esse tratamento para essa faixa etária para melhorar a qualidade de vida ,visto que é um tratamento menos doloroso ,menos traumático e muito mais eficaz.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Ajuda na Profilaxia., Negativo: infelizmente por se tratar de criança nem sempre é fácil conseguir acesso venoso,mesmo com a profilaxia ainda apresenta sangramento recorrentes	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/08/2025	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 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muito valido incorporar, menos invasivo e dura mais no corpo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que seja incorporado no SUS, muitas pessoas precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo: maior duração no corpo, menos invasivo, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Dificil punção e dura pouco no corpo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/08/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação trará muito mais segurança e qualidade de vida ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é mudança de vida aos pacientes, retato como mãe, onde viveu o antes e o depois da medicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: a longa duração da medicação, a facilidade na aplicação, zero sangramentos, Negativo e dificuldades: demora ao acesso da medicação e nao ter para todos os pacientes	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINA TE PLASMATICO, Positivo: A Diminuição do sangramento, Negativo: Vida curta da medicação	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento, mas não têm condições de adquiri-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho de dois anos com hemofilia A grave que necessita deste medicamento e acredito que todos os outros hemofílicos também serão beneficiados com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho de dois anos com hemofilia A grave que necessita deste medicamento e acredito que todas as outras crianças hemofílicas também serão beneficiadas com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Traz uma certa qualidade de vida mas no fase da infância a metodologia de aplicação é uma dificuldade., Negativo: Cicatrizes de aplicação e baixo tempo de duração.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Estancou a hemorragia do meu filho, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade	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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudara milhões de pessoas com hemofilia	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Ser intravenoso	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento poderá trazer muitos benefícios aos pacientes, aumentando significativamente a qualidade de vida, diminuído o desconforto e a frequência de sangramentos sem precisar de uma grande frequência de aplicações e diminuindo o risco do desenvolvimento de inibidores.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante e fator VIII plasmático., Positivo: Diminuição da frequência e intensidade das hemorragias, melhoria na qualidade de vida., Negativo: Aumento da frequência de aplicações do medicamento, dificuldades em conciliar horários para a realização das aplicações com a frequência correta.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento salva vidas e ajuda na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A LIBERAÇÃO PARA CRIANÇAS SERÁ UMA GRANDE VITORIA PARA O TRATAMENTO, MELHORANDO EM 100% A QUALIDADE DE VIDA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE , Positivo e facilidades: observamos que paciente que utilizam o Emicizumabe apresentam melhora na qualidade de vida em 100%, , reduzindo sangramentos, melhorando o desempenho nas atividades (escolares e profissionais). Concordo em estar realizando a liberação da medicação a todos os pacientes que se enquadram no protocolo de tratamento , Negativo e dificuldades: NÃO FOI OBSERVADO RESULTADOS NEGATIVOS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR DE COAGULAÇÃO , Positivo: FACILIDADE DE LIBERAÇÃO POR SER MEDICAMENTO COM MENOR CUSTO , Negativo: DIFICULDADES DE PUNÇÃO VENOSO, PRINCIPALMENTE EM CRIANÇAS , POR AGITAÇÃO NO MOMENTO DE PUNÇÃO	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com hemofilia, que não produzem os fatores de coagulação em quantidade suficiente, necessitam deste medicamento para melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não 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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os hemofílicos tem que ter acesso ao Emicizumabe, reduziria drasticamente a quantidade de internações, sangramentos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Como resultado positivo tivemos com uma redução a quase zero de sangramento após o início do tratamento com Emicizumabe. Meu filho toma a 4 anos a medicação., Negativo e dificuldades: Ainda não obtivemos o efeito negativo com aplicação e/ou procedimentos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7, Fator 8 e FEIBA, Positivo: Positivo é que esses medicamentos são os remédios iniciais para o tratamento disponibilizado pelo SUS., Negativo: Como negativo temos o excesso de furadas (quando se consegue uma veia para uma criança) a quantidade de medicação inserida. Além de muito dolorido e traumatizante tanto para criança quanto para família. Só toma quem não tem a possibilidade de utilizar o Emicizumabe, pois o Emicizumabe traz uma qualidade de vida.	4ª - Não tenho contribuições técnicas somente contribuições pessoais por passar pelo processo.	5ª - Não tenho contribuições técnicas somente contribuições pessoais por passar pelo processo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que se propõe a melhorar a qualidade de vida do paciente deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento trará qualidade de vida maior aos pacientes, pois tem maior duração no organismo e aplicação subcutânea.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Estabilidade da hemofilia, sem sangramento recorrente., Negativo: Forma do tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que existem muitas pessoas que sofrem com essa doença, que as impede de ter uma vida normal e saudável. Essa medicação facilitaria muito a vida dos cuidadores, além de garantir que o paciente não tenha tantas complicações por conta das muitas injeções necessárias para o outro tipo de medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pai de uma criança com hemofilia passamos por vários momentos de dificuldades, na aplicação muitas das vezes confesso que muito desgastante. Nosso emocional fica extremamente abalado com os desafios que encontramos. Acredito que a incorporação do emicizumabe no SUS mudaria a vida de muitas famílias. Conforme já foi comprovado a diminuição dos sangramentos. Hoje vivemos refém do fator onde precisamos ter alguém para fazer a aplicação no nosso caso não conseguimos o acesso. Crianças que muitos pequenas também tem dificuldades de acesso onde precisam colocar cateter que traz um risco enorme. Profissionais de saúde que se recusam fazer a medicação e tantos outros desafios que encaramos dias pós dias.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Diminuição dos sangramentos e Hematoma., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso para aplicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante q essa medicação seja fornecido pelo SUS, uma vez que vem para melhorar a vida do paciente acometido por essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial na vida dos hemofílicos. Eles terão uma qualidade de vida melhor, e as crianças sofrerão menos com a aplicação intramuscular.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O fator VIII dura somente 12 horas no organismo e a aplicação é na veia., Negativo: O fator VIII dura somente 12 horas no organismo e a aplicação é na veia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator8 e emicizumabe, Positivo e facilidades: Menor número de complicações relacionados a punção venosa, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator8, Positivo: Nenhum, Negativo: Dificuldade pra punção venosa	4ª - Não	5ª - Mais economia no sus e qualidade de vida do paciente
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Díficil acesso, Negativo e dificuldades: Dor	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizubame, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Punção venosa difícil do fator 8	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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante o incorporação do medicamento no SUS, existem relatos de pacientes Hemofílicos que fizeram o uso desse medicamento em votação e obtiveram ótimos resultados.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 , Positivo: O fator 8 melhora muito a qualidade de vida do paciente Hemofílico , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO CONTATO COM ALGUNS AMIGOS/PACIENTES QUE JA FAZEM O USO DO EMICIZUMABE, E A MELHORA EM SUAS VIDAS NAO TEM COMO DIMENCIONAR, ESTÃO TENDO UMA VIDA NORMAL, SEM SANGRAMENTOS, DORES, TRAUMAS, PODEM REALIZAR SUAS ATIVIDADES NORMALMENTE., TENHO AMIGO HEMOFILICO QUE SÓ SOBREVIVEU A UM ACIDENTE DE CARRO, DEVIDO AU SEU TRATAMENTO COM EMICIZUMABE, PRECISAMOS DESSE MEDICAMENTO, PRINCIPALMENTE PARA OS HEMOFILICOS MAIS NOVOS, POIS QUANTO ANTES COMEÇAREM COM ESSE TRATAMENTO, ELES NAO TERÃO SEQUELAS POR CONTA DOS SANGRAMENTOS NO FUTURO, ISSO É QUALIDADE DE VIDA! NÓS HEMOFILICOS MAIS VELHOS, SABEMOS TUDO QUE JA PASSAMOS, E AGRADECEMOS POR HOJE TER O TRATAMENTO PROFILÁTICO, MAS COM EMICIZUMABE, TEREMOS VIDAS NORMAIS. A CIÊNCIA SALVA, VIVA O SUS!	2ª - Sim, como paciente, Qual: NAO TIVE USO DO EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: NAO TIVE USO DO EMICIZUMABE, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII, FATOR VIII RECOMBINANTE, FEIBA, Positivo: COM A UTILIZAÇÃO DO FATOR VIII RECOMBINANTE, FAZENDO TRATAMENTO PROFILÁTICO, NOSSA QUALIDADE DE VIDA MELHOROU MUITO. NÃO TENDO SANGRAMENTOS RECORRENTES., Negativo: APESAR DA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, AINDA PRECISMOS FAZER O MEDICAMENTO VENAL, COM VÁRIAS PICADAS AO LONGO DA SEMANA, PODENDO OCORRER ALGUM TIPO DE INFECÇÃO E ETC.	4ª - NAO	5ª - NAO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o medicamento para acesso de crianças até 6 anos só trará benefícios a todos os envolvidos, especialmente, às crianças que possuem a doença e muitas vezes são privadas do seu direito a brincar por não terem no organismo a quantidade de fator de coagulação necessários para se sentirem seguras e confiantes para isso., Os pais poderão aplicar o medicamento, em casa ou onde estiverem, por ele ser subcutâneo trazendo mais conforto às crianças, , O medicamento, que poderá ser aplicado pelos pais, a cada 15 dias, , Será uma economia para o governo pois a quantidade de medicamento fornecido à esta população,, diminuirá drasticamente., Não haverá necessidade de faltar ao trabalho e à escola para a aplicação do medicamento pela facilidade como isso pode ser feito, , ,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ele coloca o fator de coagulação faltante no corpo da criança e permite que haja mais tempo para tratar algum trauma, Negativo: É um medicamento de aplicação venosa, de curtíssima duração no organismo (a cada 6h ou 8h a ação no organismo diminui 50%). As crianças precisam receber este medicamento dia sim, dia não na veia o que causa traumas pois elas são de difícil acesso. Se houver algum trauma será necessário a aplicação dias seguidos em veias que não estão prontas para isso. Os profissionais da saúde também têm muita dificuldade em aplicar o medicamento por esse motivo e os familiares mais ainda, gerando custos, perda de dias de trabalho, de escola e causando traumas nas crianças que muitas vezes precisam ir a hospitais e ter seus braços e mãos furados muitas vezes para realizar a aplicação.	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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças de até 6 anos que vivem com a doença muitas vezes são privadas e têm medo de brincar com outras crianças pois têm o medo real de se machucar. Isso faz com que muitas vezes o seu desenvolvimento motor fique prejudicado e seu psicológico alterado por se sentirem inseguras e sem confiança em si, além de muitas vezes serem e se sentirem excluídas pelos outros. Uma grande vantagem é que os pais poderão administrar o medicamento em casa ou em qualquer lugar, já que ele é de uso subcutâneo, o que torna tudo mais confortável para as crianças, possibilitando que viagem e passeiem para qualquer lugar e não naqueles em que haverá um profissional habilitado e habilidoso para aplicar o medicamento, o que é difícil até para os mais experientes. Além disso, o emicizumabe tem a aplicação a cada 15 dias pelos responsáveis também vai gerar uma economia importante para o governo, já que a quantidade de medicamento fornecida a essa faixa etária será bastante reduzida, em comparação ao fator VIII r.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Somente ouvindo relatos de mães que já tem acesso ao medicamento emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação que pode ser feita pelos próprios responsáveis pela criança por ser subcutânea e por durar mais tempo no corpo , Negativo e dificuldades: Nenhum relato	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: , O medicamento pode prevenir episódios de sangramentos vindo de traumas ou nas articulações e ajuda a coagular o sangue quando algum hematoma ocorre, Negativo: É um medicamento de baixíssima duração no corpo e de acesso somente venoso.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prevenir complicações graves e potencialmente fatais da aplicação endovenosa, bem como melhora da qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.	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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ampliação do acesso a esse medicamento para crianças de até 6 anos representa uma medida estratégica e humanitária. Ao permitir que os pequenos tenham o tratamento adequado desde cedo, oferecemos a eles a chance de viver a infância com mais liberdade, segurança e qualidade de vida — algo que muitas vezes lhes é negado devido à baixa presença do fator de coagulação no organismo., , Esse tratamento, que pode ser administrado pelos próprios responsáveis por via subcutânea, evita a necessidade de procedimentos hospitalares frequentes e invasivos, promovendo mais conforto e autonomia para as famílias. A aplicação simples e com intervalo de 15 dias torna o processo menos desgastante e mais viável no cotidiano., , Do ponto de vista da gestão pública, a medida também se mostra eficiente: com doses mais espaçadas e uma nova dinâmica de uso, a quantidade de medicamento necessária para esse grupo tende a cair consideravelmente, o que representa economia nos recursos destinados à saúde., , No fim, trata-se de um avanço que beneficia não só as crianças e suas famílias, mas também todo o sistema	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII Recombinante, Positivo: Esse medicamento coloca no corpo das crianças com hemofilia o fator de coagulação do sangue que eles não têm. Previni que haja sangramentos nas articulações e que os hematomas sejam melhorados., Negativo: Apesar de prevenir os sangramentos, é um medicamento que precisa ser aplicado na veia das crianças pequenas. As veias delas são muito difíceis de serem encontradas para serem puncionadas, levando a traumas e outros problemas. Poucos profissionais, enfermeiros, têm capacidade técnica de acesso a essas veias e, por isso, as crianças são puncionadas algumas vezes antes de terem o medicamento incorporado ao corpo. Imaginem o sofrimento e a dor. Além disso, o medicamento que já tem tanta dificuldade para ser utilizado, precisa ser utilizado dia sim, dia não pois possui é de baixíssima duração no organismo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, sem intercorrências, internações, vida normal como qualquer pessoa sem hemofilia., Negativo e dificuldades: Não tive dificuldade nenhuma. Fácil aplicação!	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Pode - se dizer que resultado positivo mínimo. , Negativo: Intercorrências frequentes seguido de internações, dificuldade em acesso venoso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe tem aplicação subcutâneo, pode ser administrado quinzenalmente ou mensalmente, qualquer um pode aplicar e dá tranquilidade e mais amor para as crianças se seus pais aplicarem, muitos países já possuem esse medicamento para a doença. As crianças se sentem mais felizes e tranquilas em estarem na escola, brincando, se desenvolvendo. Tenho contato com crianças que tomam os dois remédios para a doença e não tenho dúvidas de que a que toma o emicizumabe é mais feliz, incluindo sua família que é mais segura para oferecer o que a criança precisa para se desenvolver.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação facil por ser subcutânea (no braço) e a cada 15 dias , Negativo e dificuldades: Ele arde um pouco quando aplica	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: é o remedio que repoe o fator que faz a coagulação do sangue, então, ajuda na prevenção de hematomas e machucados, Negativo: Mesmo com a profilaxia, a criança tem dores e vejo muito medo de elas se arrisarem para brincar. Também têm medo na hora da aplicação pois achar a veia é muito complicado em crianças tão pequenas e muuitas vezes precisamos furar diversas vezes até conseguir, apesar da experiência no ramo. Toda essa dificuldade acontece em dias alternados e as veias vão ficando cada vez mais difícil de serem acessadas.	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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar e ajudar as famílias que tem pessoas que precisam da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai transformar a vida de muitas famílias, e assim vai fazer com que muitas realmente façam a profilaxia em seus filhos, diminuindo o sofrimento em achar uma veia.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante intravenoso, Positivo: Com o fator recombinante, nossa experiência continua positiva porém é necessário fazer 3 vezes na semana, preciso pegar a veia do meu filho para aplicar a medicação. , Negativo: O ponto negativo é que precisa furar ele toda semana, três vezes na semana, as vezes as veias estão tão boas, então precisamos achar outras	4ª - Não	5ª - Nao
Profissional de saúde 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu primo tem hemofilia A e após a utilização do emicizumabe sua resposta ao tratamento foi ótima, além de ser de mais fácil aplicação, melhorando sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é de longa duração (alguns hemofílicos fazem 1 vez a cada 15 dias) o fator viii tem meia vida média de apenas 12h, em algumas crianças 6h., Sendo uma medicação muito importante para quem é hemofílico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante para a qualidade de vida dos pacientes. Muda vidas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhorou minha qualidade de vida. É extremamente importante., Negativo e dificuldades: Nenhum. Mudou minha vida para melhor	3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Positivo: Funcionava mas noa igual, Negativo: Funcionava mas não era rápido.	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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser implantada pelo sus com urgência a medicação para todos os pacientes com hemofilia, independentemente da gravidade da doença, leve moderada ou grave ou se tem ou não inibidor. Pois so o fato de preservar as veias dos pacientes e o medicamento ter uma duração maior é primordial que seja implantado com a máxima urgência, sem ter a necessidade de aguardar períodos de 6 meses a 1 ano. Só vem agregar essa medicação aos pacientes, deve estar com urgência nos hemocentros de todo o Brasil para suprir as necessidades dos pacientes com hemofilia que sofrem tanto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança tem o direito de viver em liberdade e segurança. Essa medicação traz igualdade de tratamento para quem mora longe dos grandes centros, tem aplicação subcutâneo facilitando a rotina de famílias que não tem acesso a rede básica de saúde para aplicação do fator na veia.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo: Controle sangramento , Negativo: Riscos de complicações pós aplicação na veia	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento em questão será um grande avanço para a qualidade de vida do hemofílico, principalmente das crianças. Ele oferece a grande vantagem de ficar protegido por mais tempo, e a maior facilidade de aplicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Tratamento para os meus sangramentos, Negativo: Meia vida curta, níveis baixam muito rapidamente	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe tem período de validade longo, o que permite um hemofílico ter uma vida normal	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: Para hemorragia, Negativo: Aplicação endovenosa, período de validade curto.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento irá melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação , Positivo: Prevenção de sangramentos , Tratamento de sangramentos , Negativo: Portabilidade ruins, Farmacocinetica difícil de prever , Múltiplas doses, Dificuldades no armazenamento	4ª - Nao	5ª - Nao

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 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo: Maior número de furadas no paciente para encontrar veia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria as crianças evitando traumas causadas pela aplicação de outras medicações.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida sem sangramento., Negativo e dificuldades: Não observei pontos negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Ajudou na redução do surgimento de hematomas, Negativo: Aplicação intravenosa causando traumas no local da aplicação, considerando o fato do paciente ser um bebê.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação do Emicizumabe ao SUS não é uma busca por conforto, mas uma medida urgente de justiça social e equidade. Oferecer uma terapia menos invasiva e mais eficaz é reduzir a desigualdade de acesso ao tratamento — especialmente para 25,5% das famílias que vivem a mais de 200 km de um centro especializado — e garantir a adesão para prevenir sequelas e mortes evitáveis., , Adotar essa tecnologia é cumprir o dever do Estado, previsto na Constituição e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de assegurar com absoluta prioridade o direito à vida e à saúde. Trata-se de garantir que nossas crianças tenham uma infância com mais dignidade, menos sofrimento e um futuro protegido.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAOCTOCOGUE - FATOR VIII DE COAGULAÇÃO (RECOMBINANTE) - APLICAÇÃO INTRAVENOSA, Positivo e facilidades: LONGA DURAÇÃO, APLICAÇÃO SUBCUTÂNEA, Negativo e dificuldades: NADA DECLARAR	3ª - Não	4ª - Os números confirmam a urgência: mais de 70% das crianças tratadas continuam a ter sangramentos articulares, e mais de 60% dos cuidadores enfrentam dificuldades extremas na aplicação do tratamento. Para muitas famílias, a distância de centros especializados torna essa jornada ainda mais desgastante., Os números confirmam a urgência: mais de 70% das crianças tratadas continuam a ter sangramentos articulares, e mais de 60% dos cuidadores enfrentam dificuldades extremas na aplicação do tratamento. Para muitas famílias, a distância de centros especializados torna essa jornada ainda mais desgastante., ,	5ª - O impacto a longo prazo deste tratamento profilático na saúde e na integração social desta comunidade terá um valor inestimável. A análise financeira jamais poderá prevalecer sobre o benefício transformador para a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>31/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Venho por meio desta solicitar atenção para uma questão importante relacionada ao tratamento de pacientes com hemofilia A grave no Sistema Único de Saúde (SUS). Meu sobrinho, uma criança de 7 meses, necessita do medicamento Emicizumabe para tratamento profilático, conforme indicação médica., , Embora o medicamento esteja disponível no SUS, a forma de administração atual é venosa e causa grande desconforto e dor para a criança. Considerando que o tratamento particular com o mesmo medicamento é extremamente caro e inacessível para muitas famílias, gostaríamos de solicitar que seja considerada a possibilidade de incorporar uma apresentação mais prática e menos dolorosa do medicamento, similar às injeções subcutâneas tipo ""Ozempic""., , Essa mudança na forma de administração poderia melhorar significativamente a qualidade de vida da criança e reduzir o desconforto associado ao tratamento. Acreditamos que essa medida poderia ser um passo importante para melhorar o tratamento de pacientes com hemofilia A grave no SUS."</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Gostaria de contribuir com minha perspectiva técnica. Acredito que a forma subcutânea do Emicizumabe poderia ser uma opção mais prática e menos dolorosa para pacientes com hemofilia A grave. Estudos têm demonstrado a eficácia e segurança do Emicizumabe em pacientes com hemofilia A grave, e a forma subcutânea poderia melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Além disso, a forma subcutânea poderia reduzir a necessidade de visitas frequentes ao hospital e melhorar a adesão ao tratamento.</p>	<p>5ª - A minha perspectiva técnica é em acreditar que uma análise de custo-efetividade do Emicizumabe em comparação com outras opções de tratamento para hemofilia A grave seria importante para avaliar a viabilidade econômica dessa opção. Além disso, a forma subcutânea poderia reduzir os custos associados às visitas hospitalares e melhorar a eficiência do tratamento. É fundamental considerar o impacto orçamentário e a relação custo-utilidade do Emicizumabe para garantir que o SUS possa fornecer acesso a esse tratamento de forma sustentável.</p>
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>31/08/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Traria mais qualidade de vida para os pacientes.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Gostaria de contribuir com minha perspectiva técnica. Acredito que a forma subcutânea do Emicizumabe poderia ser uma opção mais prática e menos dolorosa para pacientes com hemofilia A grave. Estudos têm demonstrado a eficácia e segurança do Emicizumabe em pacientes com hemofilia A grave, e a forma subcutânea poderia melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Além disso, a forma subcutânea poderia reduzir a necessidade de visitas frequentes ao hospital e melhorar a adesão ao tratamento.</p>	<p>5ª - A minha perspectiva técnica é em acreditar que uma análise de custo-efetividade do Emicizumabe em comparação com outras opções de tratamento para hemofilia A grave seria importante para avaliar a viabilidade econômica dessa opção. Além disso, a forma subcutânea poderia reduzir os custos associados às visitas hospitalares e melhorar a eficiência do tratamento. É fundamental considerar o impacto orçamentário e a relação custo-utilidade do Emicizumabe para garantir que o SUS possa fornecer acesso a esse tratamento de forma sustentável.</p>

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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo sendo um pouco mais caro, o medicamento deve ser incorporado ao SUS, vez que, ao longo de um período, as hemorragias irão diminuir em razão do fortalecimento muscular, conseqüentemente trará uma economia futura, evitando menos consumo de Fator, menos cirurgias e fisioterapia, desafogando os Hemocentros e principalmente maior qualidade de vida ao Hemofílico. Acredito que o medicamento deveria ser incorporado para toda classe de pessoas com Hemofilia, principalmente para as crianças e idosos acima de 55 anos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Sangue total, plasma, Crio precipitado, Fator VIII plasmático e recombinante ., Positivo: Pouco positivo, de todos acima citado, o mais eficaz era o Fator VIII, Negativo: Grande volume e pouca eficaz, efeitos colaterais, como alergia e falta de ar, pouca durabilidade no organismo, dificuldade no acesso venoso, principalmente nas crianças e idosos acima dos 55 anos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento tem impacto fundamental na qualidade de vida dos pacientes hemofílicos A, diminuindo efeitos adversos da reposição do fator VIII, necessidade de atendimento médico, internação hospitalar e comorbidades a longo prazo que por vezes são incapacitantes e demandam gastos adicionais com tratamentos hospitalares.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, menos sangramentos, facilidade de aplicação, Negativo e dificuldades: Custo elevado e dificuldade de aquisição	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Redução dos sangramentos, Negativo: Dificuldades em relação à aplicação, número de doses necessárias e desenvolvimento de anticorpos relacionados ao tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade haver este medicamento no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não 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:
Profissional de saúde 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS principalmente pelas seguintes razões:, 1.- A via de administração é mais fácil, subcutânea em vez de endovenosa, como é o fator V!!, existindo menos possibilidades de não ser aplicado quando necessário., 2.- Isto permite que o mesmo seja aplicado na própria residência do paciente, por pessoal treinado, evitando deslocamentos, que no caso de crianças sempre têm riscos. E também evitando a ida para algum hospital ou serviço médico, onde existem perigos de contaminação., 3.- A duração é maior, 7 a 15 dias, diminuindo a possibilidade de lesões adicionais para a criança. , 4.- Menor custo para o SUS a longo prazo, pois reduz a possibilidade atendimentos e internações devido às complicações de hemofilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este novo medicamento representa um salto qualitativo na vida das crianças que poderiam se livrar de tantas infusões que dificultam tanto suas vidas de seus familiares. Infusões estas que causam hematomas graves.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Curta duração, dificuldade no acesso venoso, sobretudo em crianças pequenas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe precisa ser incorporado no SUS por sua eficiência na prevenção dos sangramentos. Por experiência própria na utilização em meu filho, vejo como a qualidade de vida dele mudou. Essa medicação ameniza o sofrimento na aplicação. Ele deveria ser o principal tratamento, tendo o fator como o complemento apenas em casos de sangramentos que não cessem com a profilaxia. Precisamos avançar em melhorias. Certamente essas crianças terão benefícios até mesmo no psicológico. Eles merecem uma vida mais leve. Além de uma estabilidade na proteção (sem que a meia vida caia tanto como o fator).	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe 30mg, Positivo e facilidades: Meu filho nunca mais teve sangramento, vive uma vida plena! Pode brincar como qualquer outra criança! Tem qualidade de vida e não precisa passar pelo sofrimento das infusões venosas,, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo! Somente pontos positivos!	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, fator 7, Positivo: Meu filho desenvolveu inibidor cedo., Negativo: Dificuldade na infusão, era um sofrimento muito grande pois meu filho não tem acesso venoso bom, e para que uma criança entenda a real necessidade de tantas furadas, é quase impossível que haja uma tranquilidade familiar. Mexe muito com o psicológico. O fator entra melhor para sanar sangramentos, mas como profilático o medicamento Emicizumabe previne melhor as intercorrências, evitando com mais eficiência possíveis sequelas.	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Prevenção de sangramentos, Negativo: Duração curta no organismo, dificuldade no acesso venoso em crianças pequenas, encontrar enfermeiros ou familiares treinados para realizar infusões em crianças, deslocamentos repetidas vezes por semana para a realização das infusões, queda na qualidade de vida, traumas e medos, hematomas causados por punições.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de melhorar a qualidade de vítima dos portadores de hemofilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não restam dúvidas da superioridade clínica e melhor qualidade de vida na profilaxia com Emicizumab a todos os pacientes., A incorporação no SUS, serviço público de saúde, esbarra na questão orçamentária que se baseia em índice QALY, um valor que reflete o custo-efetividade a partir da quantidade (anos de vida) e qualidade de vida. Por mais que este índice utilize forma objetiva e padronizada guiar políticas populacionais, ele apoia decisões em controle orçamentária. Por isso, estão aprovadas diversas terapias de custos individuais mais elevados, porém de impacto orçamentário menor, que importam a parcela menor da população. Desta forma, são ignorados aspectos como: capacidade produtiva do paciente saudável, justiça distributiva (equidade no acesso), impacto social da doença e o cuidado centrado no paciente. , Ademias, infelizmente, no contexto brasileiro, a CONITEC deve considerar que não foram relacionados aos custos da terapia em vigor os custos de implantação e manutenção da Hemobrás, criada para reduzir a dependência do Brasil da importação de hemoderivados, mas que tem sua fábrica em construção há quase duas décadas e ainda não produz fator (importamos fator da Octapharma), enquanto novas tecnologias foram desenvolvidas neste período e deverão suplantam o uso de hemoderivados de origem humana.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Facilidade posológica (uma vez por semana, ou em semanas alternadas ou mensal), Facilidade via (uso subcutâneo), Maior adesão ao tratamento, Menor taxa de sangramento, Menor lesão osteomuscular, Menor comparecimento às emergências, Menor absenteísmo escolar, Menor comprometimento da família com o cuidado, Menor necessidade de adaptação do estilo de vida, Menor necessidade de consultas de rotina e de especialidades, Menor necessidade de exames, Melhor condições de autocuidado, Melhor qualidade de vida geral e disponibilidade para uma vida ativa, , Negativo e dificuldades: Alguns pacientes relatam dor no sítio de aplicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, Fator VIII recombinante, Positivo: A implantação da dose domiciliar de urgência e do programa de profilaxia melhoraram a qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Necessidade de múltiplas venopunções com seus riscos de sangramento e infecção, Baixa adesão ao uso regular da medicação, Maior taxa de sangramento anual, Maior taxa de lesão de músculo esquelética , Maior necessidade de acompanhamento e tratamento de outras especialidades, Necessidade de adaptações posológicas ao estilo de vida e calendário individual, Maior risco de desenvolvimento de inibidor, Menor qualidade de vida e disponibilidade para uma vida economicamente ativa	4ª - Não	5ª - Cost-Effectiveness of Emicizumab for Prophylaxis in People with Severe Hemophilia A without Inhibitors Marquita Decker-Palmer, Chia-Wei Lin, Michele Wilson, Cheryl McDade, Komal Bawa, Stacey Kowal, Arliene Ravelo, Elaine Yu, Richard H. Ko. Blood (2022) 140 (Supplement 1): 13041–13042., , Model of Short- and Long-Term Outcomes of Emicizumab Prophylaxis Treatment for Persons with Hemophilia A. Zheng-Yi Zhou, Karina Raimundo, Anisha M Patel, Simeng Han, Yusi Ji, Honghao Fang , Jia Zhong , Keith A Betts , Arash Mahajerin. J Manag Care Spec Pharm. 2020 Sep, 26(9):10. ,

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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Curta duração no organismo, dificuldade no acesso venoso em crianças pequenas, encontrar enfermeiros ou familiares treinados para realizar infusões em crianças, deslocamentos repetidas vezes por semana para a realização das infusões, queda na qualidade de vida, traumas e medos, hematomas causados por punções.	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 31/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando todos os pontos positivos que o EMICIZUMABE tem em relação ao Fator VIII recombinante, é evidente que é um tratamento superior que deve ser contemplado pelo SUS, especialmente para o grupo de crianças menores que 6 anos. Como pai de bebê hemofílico, tendo passado pelos dois tipos de tratamento, tenho convicção de que o EMICIZUMABE vai contribuir para melhor qualidade de vida das pessoas afetadas pela hemofilia grave, pacientes e cuidadores. Como um exemplo, meu filho, mesmo na profilaxia com o Fator VIII, teve alguns sangramentos espontâneos, uma hemartrose (sangramento no tornozelo) e uma hemorragia (sangramento intramuscular na panturrilha). Esses episódios são muito traumáticos para os pais e para a criança, sendo que pode ter efeitos deletérios diretos no desenvolvimento dela por afetar consideravelmente sua mobilidade. Em anexo, fotos desses episódios. Meu filho acabou desenvolvendo o anticorpo inibidor do Fator VIII e logo foi aprovado para o uso do EMICIZUMABE, desde então, nunca mais teve nenhum sangramento e tem uma vida de criança normal. O EMICIZUMABE realmente é um tratamento excelente, muito superior ao Fator VIII recombinante, e de direito de todas as crianças hemofílicas com menos de 6 anos.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Como pai de um bebê pequeno portador de hemofilia, e usuário do medicamento em questão, o EMICIZUMABE, posso atestar que esse tem diversas pontos favoráveis, mostrando-se superior aos outros tratamentos disponíveis. Em resumo, estes são, Menor frequência de aplicação, entre 1 vez por semana e 1 vez ao mês. (comparado a 3 ou mais vezes por semana do tratamento com o fator VIII recombinante)., A menor frequência de aplicação acarreta um tratamento mais estável e eficaz na prevenção de hemorragias espontâneas., Essa menor frequência também promove um menor desgaste físico e emocional do bebê, já que a frequência de punções (perfurações) com agulha é menor., A aplicação do EMICIZUMABE é sub-cutânea, logo é muito mais fácil de ser aplicada em casa por nós mesmos, menos invasivo e doloroso, em comparação a um tratamento intravenoso que necessita ser aplicado por um profissional, especialmente quando se trata de um bebê ou uma criança pequena., A facilidade de aplicação também resulta em uma maior taxa de sucesso de aplicações, conseqüentemente promovendo uma maior taxa de sucesso do tratamento., , Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas até o momento com esse medicamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O tratamento é eficaz, já que é uma aplicação direta da proteína de coagulação ausente em hemofílicos, o Fator VIII, no paciente., Negativo: As desvantagens do tratamento com o fator VIII recombinante estão em sua maioria associadas com o fato dele ter aplicação intravenosa e com alta frequência. Esse tipo de aplicação é particularmente difícil em bebês e crianças pequenas, por ser doloroso e o acesso (“encontrar a veia”) ser difícil. Isso promove:, Desgaste físico e emocional dos pais e da criança, interferindo consideravelmente na rotina da casa e desenvolvimento da criança., A dificuldade na aplicação tende geralmente a requerer uma pessoa capacitada como um técnico em enfermagem, por exemplo, para realizar a injeção intravenosa. Isso gera mais uma dificuldade para os pais, possivelmente tendo que se deslocar a um centro médico., Pelo acesso venoso ser difícil, é comum serem necessárias várias punções antes da aplicação ser bem-sucedida. Isso acarreta maior probabilidade de falha e lesões devido as punções mal-sucedidas., As punções podem causar hemorragias que são especialmente problemáticas para hemofílicos, já que são contidas apenas com a própria aplicação que causou a lesão. Essas hemorragias podem ser extremamente graves e danosas à criança. , A eficácia do medicamento tem curta duração já que o tempo de permanência no metabolismo da criança é curto, e, enquanto a aplicação a cada 2 dias é em geral eficaz, isso pode variar de indivíduo para indivíduo, sendo possível que mesmo com essa frequência, a criança esteja desprotegida por algum tempo., Além de tudo isso, é possível que o paciente desenvolva anticorpo contra o Fator VIII, o inibidor, que faz desse tratamento ineficaz.,</p>	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Questão 19. Resposta: A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é de que o Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS e disponibilizados para todas as crianças com hemofilia grave A, pois há uma facilidade em aplicação e é extremamente eficaz. O medicamento disponível atualmente é de difícil aplicação, traumático, causa desgaste físico e emocional, e requer uma frequência muito alta de aplicação que interfere muito com a rotina e desenvolvimento da criança.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe e Fator VIII recombinante., Positivo e facilidades: O meu filho tem hemofilia A grave. Atualmente ele tem 2 anos de idade e desenvolveu inibidor contra o fator VIII no início do seu tratamento profilático. Desde Março de 2025 o meu filho teve acesso ao Emicizumabe. Faz aplicações à cada 15 dias. A aplicação do medicamento é muito simples, como uma vacina na "gordurinha do braço". Não há nenhuma dificuldade na aplicação. Meu esposo aplica em casa em 5 minutos. Não temos mais gasto com enfermeira. Meu filho quase não se queixa no momento da aplicação. É um processo bem menos invasivo do que a aplicação do fator VIII, não interfere na rotina de escola e garante uma proteção de longa duração contra sangramentos espontâneos. Meu filho nunca mais teve hemartrose e hematomas nos músculos. Ele vive uma rotina de criança normal. , Negativo e dificuldades: Não tivemos experiências negativas até o momento. O Emicizumabe tem funcionado muito bem para o meu filho.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O tratamento é eficaz., Negativo: Pode causar desenvolvimento de inibidor, como no caso do meu filho. Há um desgaste físico e emocional devido a forma de aplicação complexa (necessita pessoa especializada para aplicação intravenosa) e na frequência de aplicação, pois são 2 a 3 vezes na semana. Principalmente crianças pequenas sofrem com a aplicação do fator VIII recombinante, pois este necessita um acesso intravenoso e este é muito complicado. As veias das crianças são muito finas e elas, por não entenderem, se mexem muito na aplicação. Os adultos tem que segurar firme as crianças, paradas para não se mexerem e isto causa incomodo e desgaste emocional na criança e no adulto. Além disso, não houve uma só vez que as enfermeiras conseguiram aplicar o fator VIII recombinante no meu filho com apenas uma punção (uma tentativa). Normalmente necessitava de 2 a 4 punções. Essas punções mal-sucedidas causam dor, inchado e hematomas muito feios. Além disso inutilizam aquele local para uma nova tentativa até que se recupere. Depois de diversas tentativas, vários locais podem ficar inutilizados, o que dificulta encontrar um "novo local" para a próxima aplicação da semana. Além disso, tornava-se um processo bem traumático emocionalmente para a criança. Por conta de necessitarmos de pessoa especializada para fazer as aplicações com tanta frequência, isto interferia na rotina de escola do meu filho e na rotina de todos na casa, como os horários de trabalho, pois pai ou mãe também teriam que estar disponíveis neste momento juntamente com a profissional enfermeira para garantir as 2 ou 3 aplicações semanais. Mesmo realizando as aplicações do fator VIII com a frequência correta, isto não garantia a proteção completa. Meu filho teve dois episódios de hemartrose (sangramento espontâneo) neste período já que o tempo de efeito do fator VII no corpo durava muito menos do que as aplicações necessárias para garantir que o fator VIII sempre estivesse em quantidade ideal no corpo.,	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação na veia.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo: Dura somente 12 horas no organismo e é aplicado na veia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento atual exige infusões frequentes de fator VIII diretamente na veia. Em crianças pequenas, isso significa dor, dificuldade de acesso venoso, risco de complicações e grande sofrimento para elas e suas famílias. Além disso, mesmo com o tratamento convencional, ainda podem ocorrer sangramentos que comprometem articulações e prejudicam o desenvolvimento saudável., O Emicizumabe representa um avanço fundamental;, É aplicado por injeção subcutânea, de forma simples e menos traumática., Reduz significativamente os episódios de sangramento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento atual exige infusões frequentes de fator VIII diretamente na veia. Em crianças pequenas, isso significa dor, dificuldade de acesso venoso, risco de complicações e grande sofrimento para elas e suas famílias. Além disso, mesmo com o tratamento convencional, ainda podem ocorrer sangramentos que comprometem articulações e prejudicam o desenvolvimento saudável., O Emicizumabe representa um avanço fundamental;, É aplicado por injeção subcutânea, de forma simples e menos traumática., Reduz significativamente os episódios de sangramento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de pulsão venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fato VIII recombinante., Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Curta duração no organismo, dificuldade no acesso venoso em crianças pequenas, encontrar enfermeiros ou familiares treinados para realizar infusões em crianças, deslocamentos repetidas vezes por semana para a realização das infusões, queda na qualidade de vida, traumas e medos, hematomas causados por punições.	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e alevita pulsões de veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de pulso venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Prevenção de sangramentos, Negativo: Curta duração no organismo, dificuldade no acesso venoso em crianças pequenas, encontrar enfermeiros ou familiares treinados para realizar infusões em crianças, deslocamentos repetidas vezes por semana para a realização das infusões, queda na qualidade de vida, traumas e medos, hematomas causados por punições.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu vi uso do emesizomabi e o uso do fator 8, e após 8 meses de emecizumabi o paciente teve ausência de edemas, Sangramento e outras ocorrências.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Positivo e facilidades: Maior Qualidade de vida, menos intercorrência, menos visitas ao hemocentro e economia nos gastos em transporte., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ele só era bom porque era um tratamento que existia, Negativo: As Inúmeras infusões, dificuldades para punção venosa, por ser criança e ter vasos pequenos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de pulso venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter o emicizumabe também para as crianças com hemofilia A grave, sem inibidor, possibilitará que elas se sintam seguras e acolhidas para ter uma vida mais tranquila e feliz. A aplicação ser subcutânea fará com que os pais, repletos de amor e segurança, apliquem o medicamento no filho tanto para a profilaxia que acontecerá a cada semana ou a cada 15 dias, no ambiente familiar. Possibilitará que as crianças brinquem e se sintam iguais aos outros, sofram menos preconceito e sejam menos excluídas pelo fato de outros adultos e outras crianças terem medo de que elas se machuquem se brincarem como as outras. Além disso, com menos dores, menos traumas, menos doses de medicamento, o governo economizará e poderá ajudar outras pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O medicamento coloca no organismo o fator de coagulação que a criança não tem, por isso ajuda a prevenir pequenos sangramentos., Negativo: Este medicamento tem aplicação somente na veia e as veias das crianças até 6 anos são muito difíceis de serem encontradas, inclusive por enfermeiros. Isso faz com que as famílias sejam impossibilitadas de aplicar o medicamento, tanto dia pós dia, quanto para tratamento de algum trauma ou hemartrose. Por isso, dependem de ir a postos de saúde, que não tem profissionais que conhecem o medicamento e muitas vezes precisam fazer a punção mais do que duas vezes até conseguir aplicar. Receber este medicamento não evita problemas de dores nas articulações e outras. Ir a hospitais e postos de saúde gera gastos e faltas no trabalho e na escola. Muitas vezes as crianças se sentem inseguras para brincar. Além disso, todos esses complicadores e sofrimentos acontecem em dias alternados, para que a criança faça a profilaxia adequada.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve , pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode ajudar as pessoas a terem 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos muito ansiosos pela disponibilização do medicamento na rede SUS e com certeza seremos público e usuários do produto.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, apenas por conhecidos do mesmo centro (Hemope) que faz uso por estar entre os grupos que recebeu e tiveram grande melhora na qualidade de vida. , Positivo e facilidades: Como expliquei a experiência foi de outros que utilizaram e ouvimos a experiência de uma excelente melhora na qualidade de vida, evitando o excesso de furadas, veias que não foram achadas e que o efeito durador permitiu ter uma vida normal., Negativo e dificuldades: Nenhum efeito negativo foi informado.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctacogue F VIII, Positivo: Hoje, meu filho de 5 anos é hiperativo (possui TDAH combinado). Então, precisa tomar a injeção 3x de 750ml por semana. E desse jeito, ele consegue manter uma vida relativamente normal fazendo esportes. Mas quando se machuca e leva algum tombo fora dos dias do fator, tem os inchaços na pele. Penso que a nova medicação poderia auxiliá-lo a fazer inclusive outros esportes que ele deseja e não foi liberado pela médica pediatra do hemocentro como judô., Negativo: A parte mais negativa é a quantidade de furadas no braço que meu filha precisa levar. Algumas vezes, ele está mais inquieto e erramos a veia. Então, leva 2 ou 3 furadas para aplicação do fator.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garante uma mudança de vida e vida com qualidade. A criança pode ser criança e tem liberdade e segurança, podendo frequentar escola com mais tranquilidade, pode brincar livremente e diminui significativamente o sofrimento com dores e punções.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, possibilidade em ter vida escolar tranquila, menos idas ao hospital com intercorrências e menos sofrimento com as punções pq esse é subcutânea, rápido e uma vez só. , Negativo e dificuldades: Ainda não encontrei algo negativo.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feiba e novoseven, Positivo: O positivo dele é que era eficiente para o tratamento., Negativo: O negativo é a durabilidade que é curta no organismo e as inúmeras tentativas de punções porque é aplicação endovenosa.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos sonhando com esse momento que o sofrimento irá diminuir tanto para meu neto como para todas as crianças que tem hemofilia no Brasil e no mundo, ter acesso ao fator 8 já um grande avanço para nossa família, pois eu perdi 4 irmãos para a hemofilia, meu irmão mais velho morreu tinha 12 anos e os outros muito novinhos e nunca soubemos de fato o que eles tinham, apenas morriam por esgotamento de sangue. hoje depois do nascimento do meu neto descobrimos a doença que assombrava nossa família e graças a Deus tem tratamento e sabemos que ele pode melhorar através da emicizumabe. Ela é a nossa esperança!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Apesar do meu Neto ainda não tomar por não ter desenvolvido o inibidor para ter acesso a emicizumabe as crianças que tomam no HEMOCENTRO tem relatos de que se desenvolvem muito bem e não apresentam mais sangramentos, o que é maravilhoso para uma criança que brincar e deve ser livre, Positivo e facilidades: A questão da aplicação ser subcutâneo e poucas vezes no mês, acredito que meu Neto terá boa adesão como todas as crianças que sofrem com essa doença, Negativo e dificuldades: Não ter sido incorporado ainda pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator 8 que é o que meu Neto faz uso no momento, Positivo: Melhorou bastante os roxinhos pelo corpo , Negativo: Muitas aplicações na semana, por ser criança ele tem muita resistência, chora e as vezes precisamos deixar para outro dia. E também por todas as vezes precisar levá-lo ele para a técnica aplicar, nas duas vezes da semana	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Muita melhoras, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Mais qualidade de vida para as crianças ja que evita puncao na veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa familia tem a hemofilia, foi diagnosticada através do meu sobrinho. Mas antes a minha avó teve vários filhos que morreram. No tempo ainda não era falado, em nenhum veículo de comunicação. Com 10 meses de vida, a minha irmã descobriu a hemofilia, sabemos que pacientes com essa doença tem algumas limitações. Seria nosso sonho, eu como tia, acredito muito nessa medicação subcutânea pode ajudar muito o meu sobrinho.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizimabe. Meu sobrinho Luciano Neto não desenvolveu o inibidor, por isso ainda não tem acesso a medicação feita de forma subcutânea. Crianças que fazem o uso dela podem viver uma vida quase que normal., Positivo e facilidades: O paciente pode ter qualidade de vida, a medicação hoje utilizada requer quantidades maiores sendo feita de forma injetável. , Negativo e dificuldades: A medicação feita hoje o fator 8 é feita de forma injetável. Existe uma dificuldade ao aplicar, é necessário a ajuda de uma técnica em enfermagem para fazer. E fazendo por mais de 1 a 3x durante a semana.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Diminui os roxinhos que o meu sobrinho tinha antes , Negativo: É feito mais de 1x durante a semana de forma injetável. O Luciano Neto é uma criança com apenas 2 aninhos. A medicação Emicizimabe seria uma ótima medicação para ele ter qualidade de vida	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de nunca ter tido contato com nenhum medicamento para hemofia, acompanhei a história do sobrinho da minha cunhada que é hemofílico. Tal medicamento faria o tratamento para qualquer criança ser muito mais fácil e menos doloroso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo não sendo familiar direto, acompanho de perto a luta das crianças com hemofilia A e suas famílias. Vejo o quanto o tratamento atual é doloroso e desgastante., , O Emicizumabe, por ser aplicado de forma simples e eficaz, traria muito mais qualidade de vida e esperança para essas crianças. Apoio totalmente sua incorporação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Traria qualidade de vida para varias pessoas, inclusive crianças que conheço em minha cidade	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma criança com hemofilia A grave e peço a incorporação do Emicizumabe no SUS para crianças até 6 anos. Hoje, vejo o quanto as crianças sofrem com punções venosas frequentes para receber o tratamento. Isso causa trauma, dor e medo. O emicizumabe pode ser aplicado de forma simples, subcutâneo, evitando esse sofrimento dos acessos venosos, muitas vezes sem sucesso. Além disso, pelo que venho acompanhando, o emicizumabe reduz os sangramento de forma significativa e assim previne sequelas graves, dando às nossas crianças a chance de crescer com saúde e qualidade de vida. Para nós familiares, significa menos idas ao hospital, menos angústia e mais segurança. E pra você que está lendo meu depoimento, eu deixo: o emicizumabe não é apenas um medicamento, é a esperança e o sonho de muitas famílias de crianças com hemofilia. É a esperança de um futuro digno para nossos bens mais preciosos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Diminuição de hematomas, mas não a ausência. Redução de sangramentos., Negativo: O lado negativo do tratamento profilático com Fator VIII é a frequência de infusões. Fazer administração intravenosa em uma criança pequena 3x por semana é desafiador e doloroso, tanto fisicamente quanto emocionalmente. Quantas crianças têm acesso difícil e precisa ser furada várias vezes até achar uma veia, chega ser desumano. Eu não acho normal uma criança precisar ser furada no mínimo 3x por semana pra poder brincar, correr, ser feliz.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medição deveria ser disponibilizado para todos os pacientes portadores de Hemofilia. Diminuiria de forma considerável o número de furadas e facilitaria muito mais o dia a dia dos pacientes sem contar na ação de proteção que é melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IIIIV recombinante, Positivo: Melhor qualidade de vida, menos incidência de hematomas, mais liberdade para brincar, mais tranquilidade ao sair de casa, perspectiva de longevidade. , Negativo: Várias furadas, veias inchadas, manchas no local da picada, dor grande volume de medição na geladeira, dificuldade pra encontrar transporte para trazer da capital para o interior porque é uma caixa grande pra caber a medição pra meus dois filhos. Enfim	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é de longa duração e aplicação subcutâneo, e é certo que ocorrerá a profilaxia, e não causa dor excessiva na criança, pois e subcutâneo. Com certeza não acarretará em trauma psicológico irreversível na criança	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Faror 8 de coagulação , Positivo: Controle da emorragia , Negativo: Tem que picar a veia da criança duas vezes por semana e dura muito pouco 12horas só, causa muito sofrimento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a disponibilidade da medicação por meio do SUS para facilitar e possibilitar o acesso das pessoas com a doença em pauta.	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe melhora muito a qualidade de vida dos hemofílicos, ele é uma medicação de longa duração (alguns hemofílicos fazem uma vez por mês) e é apenas uma picada subcutânea e proteção contra sangramentos espontâneos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o fator de coagulação VIII , Positivo: Controle de sangramento, hemorragia, Negativo: Quantidade de infusões, ele faz profilaxia 2x na semana, as vezes fica difícil de pegar a veia e acaba furando 3 ou 4x, isso causa muita dor na criança.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a incorporação do medicamento em avaliação, para garantir mais proteção a todos os portadores de hemofilia.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizunab, Positivo e facilidades: Maior tempo de proteção ao paciente portador de hemofilia, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Qualidade de vida e menos intercorrências., Negativo: O tempo de duração no organismo, sendo preciso mais infusões semanais, deixando o paciente exposto a riscos.	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 31/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de registrar meu apoio à incorporação do Emicizumabe pelo SUS para o tratamento da hemofilia A. Essa medicação representa um avanço imenso para pacientes e famílias, pois garante eficácia, segurança e dignidade. Atualmente, o fator VIII tem meia-vida curta, de 6 a 12 horas, exigindo infusões frequentes, enquanto o Emicizumabe pode ser aplicado de forma subcutânea, semanal ou quinzenal, proporcionando proteção contínua com muito menos sofrimento. O fator VIII também precisa ser usado em até três horas após a reconstituição, o que já levou a perdas e desperdícios de doses, principalmente quando há dificuldade em encontrar veias, situação muito comum em crianças. Nosso filho, por exemplo, já precisou ser furado seis vezes no mesmo dia, sem sucesso, e a medicação foi descartada. O Emicizumabe elimina esse risco, simplifica a rotina e assegura que a profilaxia seja feita de forma confiável. Outro ponto essencial é a redução do trauma físico e psicológico. Crianças pequenas estão em fase de aprendizado motor, caem com frequência e são mais vulneráveis a sangramentos. Ter uma proteção estável e garantida significa evitar sequelas e internações. Além disso, a via subcutânea reduz riscos de contaminação associados às punções venosas em ambiente hospitalar, trazendo mais autonomia para a família. O impacto emocional também é profundo: saber que mesmo em dias frios ou difíceis a profilaxia está garantida traz tranquilidade e confiança. Vale destacar que diversos países já adotam o Emicizumabe, inclusive nações populosas como a Índia, demonstrando viabilidade e sucesso em larga escala. Nosso filho possui apenas 0,02% de fator VIII, estando entre os casos mais graves. Por isso, reitero a importância da incorporação do Emicizumabe no SUS. Essa decisão significará menos dor, menos riscos, mais segurança e maior qualidade de vida para milhares de brasileiros com hemofilia A.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/08/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida de milhares de crianças evitando hemorragia e não necessitando aplicações do fator VIII com tanta frequência</p>	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação desse medicamento no SUS vai melhorar de forma significativa a qualidade de vida dessas crianças	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos dor, mais cuidado: esse medicamento permanece no organismo por mais tempo e não exige aplicação na veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento trará qualidade de vida para os pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Após meu filho começar o tratamento com emicizumabe, não ocorreu numa interco, rrência, não necessitando tomar o fator no hemocentro, fora que aplicação do novo medicamento é muito mais fácil , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feita, Novoseven, Positivo: Era o tratamento que tinha disponível para a doença , Negativo: A aplicação era complicada e por várias vezes gera novos hematomas	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já passamos por complicações de punção — uma delas quase evoluiu para síndrome compartimental. Infelizmente, conhecemos outros amiguinhos que tiveram complicações ainda mais graves., Essa nova medicação é de aplicação subcutânea aplicada uma vez por semana e depois a cada 15 dias, o que trará muito mais segurança e qualidade de vida aos hemofílicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o SUS luta por providenciar vida ao brasileiros, a incorporação da profilaxia aos pacientes de hemofilia A grave é fundamental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais segurança e conforto já que tem maior durabilidade e evita punções na veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças podem ter uma vida mais leve com esse medicamento pois é mais fácil de aplicar e terá proteção por mais tempo	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 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Profilaxia e segurança aos hemofílicos , Negativo e dificuldades: Nada de negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/08/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos que são pais de uma criança hemofílico, eles compartilham o sofrimento diário deles e como a vida da criança seria muito melhor se tivessem acesso ao medicamento Emicizumabe, por isso apoio sua adoção pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/08/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Afirmo que deveria ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não tenho contato com este novo medicamento., Positivo e facilidades: Não tenho contato com este novo medicamento., Negativo e dificuldades: Não tenho contato com este novo medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Prevenção de sangramento., Negativo: Curta duração no organismo, dificuldade no acesso venoso em crianças pequenas, encontrar enfermeiros ou familiares treinados para realizar infusões em crianças, deslocamentos repetidas vezes por semana para a realização das infusões, queda na qualidade de vida, traumas e medos, hematomas causados por punições.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas pessoas precisando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano é digno de viver com qualidade. Somente quem realmente precisa, e aqueles que tem empatia, sabem o quanto é necessário o tratamento. Ninguém quer morrer. Todos queremos viver e com saúde, mesmo que seja aquele mínimo pra continuar vivendo. Viver é bom. Com saúde, melhor ainda!	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação emicizumabe no SUS é muito importante para os hemofílicos principalmente para as crianças pois além dele reduzir em 99% os sangramentos as infusão também sera reduzir de 12 vezes no mês quando não houver intercorrenca para 2 vezes no mês além de favorece ao paciente na forma de aplicação que passará de infusão venosa para aplicação subcutânea	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Redução de 99% dos sangramentos , aplicação menos dolorosa por ser subcutânea menos aplicações (aplicação a cada 15 dias), menos ida ao hemocentro., Negativo e dificuldades: Até hoje não vi nenhum ponto negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novo seven e alfaoctocogue , Positivo: Diminuiã as ocorrências de sangramentos , Negativo: Infusão venosa três vezes por semana quando não havia um sangramentos maior ou uma hermatrose caso isso acontecesse as infusão aumentava para diariamente até resolver ou controlar o sangramento	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu irmão é portador de Hemofilia tipo A, esse procedimento profilático, mudou a vida dele. Através dele o meu irmão pôde ter uma vida normal, enquanto não tomava o tratamento profilático isso era impossível e teria sequelas que impossibilitariam uma vida adulta saudável!, Precisamos tornar esse tratamento algo com prioridade, pois é tão essencial quanto a insulina para diabéticos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo brasileiro tem direito a saúde ampla	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida do paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Qualidade de vida dos Hemofílicos , Negativo e dificuldades: A falta ou racionamento da medicação coloca a vida do hemofílico em risco	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento será essencial para a melhora da qualidade de vida dos pacientes que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora no conforto e segurança para a criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira diminuir as aplicações e para a família é um avanço.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII. , Positivo: Melhora/ajuda o dia a dia do hemofílico , Negativo: Eficácia temporária, período de cobertura curto e há necessidade de ao menos tres vezes na semana, fazer a aplicação do fazer a aplicação do medicamento, para uma criança é dolorido.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos que necessitam muito do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam desse remédio e incorporando no Sus trará uma grande qualidade de vida para eles. Eles merecem ter uma infância mais saudável e com a medicação trará muitos benefícios.	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento Emicizumabe trará melhor qualidade de vida aos pacientes, principalmente sendo crianças, no que tange ao método de aplicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuário de Golimumabe e sei o quão bem esse medicamento me faz, melhorando minha qualidade de vida e acredito que esse Emicizumabe também irá melhorar a qualidade de vida das crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU SOU PORTADORA DE HEMOFILIA É DE SUA IMPORTANCIA A DISTRIBUIÇÃO DESSE MEDICAMENTO PARA OS PACIENTES VISTO QUE É UMA DOENÇA RARA.	2ª - Sim, como paciente, Qual: REALIZEI O USO DO FATOR VIII, QUANDO EXTRAÍ O DENTE DO SISO, Positivo e facilidades: CONSEGUIR REALIZAR O PROCEDIMENTO , Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como paciente, Qual: ACIDO TRANEXAMICO, Positivo: COMPLEMENTOU MEU TRATAMENTO, Negativo: NENHUM	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Traz benefícios para o paciente, com sua melhor forma de aplicação e menos invasiva. Causando menos traumas e por isso tão importante para a vida dos pequenos , Ter essa medicação incorporada ao SUS permite qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já ouvi sobre fator 8 , Positivo: Ele atende a necessidade do paciente e permite um tratamento., Negativo: O negativo é sua forma de aplicação que é venosa, causando desconforto e até traumas. E as quantidades de aplicações que as vezes são 3 vezes na semana ou mais.	4ª - 0	5ª - 0
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Muito bom para os pacientes, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição de fator VIII, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe por ser aplicado via subcutânea vai facilitar muito o tratamento, além de ser injetado apenas 1x na semana oferecendo proteção maior durante período mais longo o que evita sangramentos e complicações graves de forma otimizada.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR DE COAGULAÇÃO RECOMBINANTE VIII, Positivo: O Fator de Coagulação Recombinante estabilizou o sangue do meu filho e ele não teve mais hemorragias como havia tido antes. Previamente meu filho havia tido um AVC hemorrágico espontâneo e isso gerou uma série de complicações gravíssimas que quase o fizeram perder a vida, o que faz com que até hoje ele tenha que usar uma válvula (derivação ventrículo-peritoneal - DVP) na cabeça e faça tratamento com equipe multiprofissional (Fisio, fono, TO) e ainda não ande, não fale plenamente e tenha que ficar sofrendo com as picadas (via EV) para tomar a medicação FATOR VIII. , Negativo: Ele é injetado via venosa e isso desgasta as veias do paciente sobretudo em crianças (como é o caso do meu filho de 2 anos) por possuírem uma rede venosa menor e mais frágil que um adulto. Muitas vezes essas veias somem e ele tem que tomar inúmeras picadas para conseguir injetar a medicação, aumenta risco de contaminação e complicações como flebite, etc...	4ª - Sim. Um medicamento administrado via subcutânea faria grande diferença em relação a proteção e qualidade de vida aos pacientes do que a medicação EV.	5ª - Não é possível medir o custo de qualidade de vida, maior proteção, menos picadas e menor risco de complicação ao longo de uma vida inteira. Só de existir uma opção de administração subcutânea não importa o preço, o custo a relação custo-benefício, o ganho e benefício gerado é imensuravelmente positivo para todas as crianças e famílias nesta condição.

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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento mostra-se melhor e mais eficiente, pois além de garantir melhor qualidade de vida às crianças, dura mais tempo no organismo e não necessita de aplicação via venosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como dito anteriormente, meu filho já faz uso do emicizumabe e em resumo do que posso falar sobre é que beira a perfeição ! Por favor nos ajudem para que este medicamento seja o tratamento principal no Brasil.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emcibra emicizumabe, Positivo e facilidades: Em resumo, tenho um filho de 4 anos com hemofilia A grave e com inibidores ao fator 8. Nossa experiência quanto a eficácia do emicizumabe é extraordinária, tanto na facilidade da aplicação quanto na eficácia do medicamento em si, meu filho brinca, se machuca, vai pra escola, parquinho, etc, faz tudo que uma criança sem hemofilia faz no dia a dia, aplicações feitas com maior intervalo e proteção surpreendente. Qualidade de vida para o paciente e para a família é quase perfeita, as vezes nem lembro que meu filho tem hemofilia. Este medicamento é maravilhoso! Desde que meu filho começou o tratamento nunca tivemos intercorrência, vamos ao hemocentro apenas para consultas de rotina e para buscar medicação para estoque. , Negativo e dificuldades: Até o presente momento somente na aplicação que meu filho chora um pouco, porém somente na hora de aplicar, mas jamais se compara a infusão venosa com dificuldade de encontrar veias. Emicizumabe é subcutâneo extremamente rápido e prático.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7 e Fator 8., Positivo: Controle parcial de sangramento., Negativo: Extrema dificuldade em aplicação venosa, principalmente em crianças, controle parcial de sangramentos, pois fator 8 por exemplo atinge um pico de proteção no ato da aplicação e com o passar do tempo sua vida útil vai caindo. Alta frequência no hemocentro pois dependendo do sangramento necessita varias aplicações para controlar, surgimento de inibidores, maior sofrimento para o paciente e para a família. Dificuldade em encontrar profissionais para aplicação fora do hemocentro.	4ª - Minha contribuição não técnica, porém, de um pai que acompanha seu filho com hemofilia é que desde que ele começou com tratamento do emicizumabe, até a presente data, não precisamos retornar ao hemocentro ou qualquer outro hospital referência devido alguma intercorrência, vida segue normal pra ele e pra nós da família.	5ª - Creio que por conta do medicamento ser bastante eficaz e diminuir drasticamente as intercorrências nos hemocentros, vale a pena ser o tratamento principal, existem estudos relacionados a isso e os impactos economicos entre os fatores de coagulação e o emicizumabe.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de extrema importância, deve ser incluído ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valia para o bem está e sobrevivência do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia., Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento representa um avanço importante, pois proporciona mais qualidade de vida para as crianças, já que permanece por mais tempo no organismo e dispensa a necessidade de aplicação pela veia., Além disso, traz conforto e segurança, uma vez que reduz procedimentos invasivos e oferece maior durabilidade de proteção., Com isso, torna-se possível uma rotina mais leve e prática, permitindo que as crianças vivam com mais bem-estar e tranquilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traz mais conforto ou segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções na veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hematologistas pediatras afirmam que o medicamento tem excelentes resultados para crianças com idade inferior a 10 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO GARANTE MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA AS CRIANÇAS PORQUE DURA MAIS TEMPO NO ORGANISMO E NÃO PRECISA DE APLICAÇÃO PELA VEIA. A CRIANÇA SOFRE MENOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de hemofilia e quero garantir um tratamento de qualidade e segurança para os meus filhos e descendentes.	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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento condiciona uma melhor qualidade de vida para o paciente.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: aumento na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: não ter no SUS.	3ª - Não	4ª - Nenhuma.	5ª - Não.
01/09/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe deve ser incorporado ao SUS para tratamento das crianças. Esse medicamento traz qualidade de vida para as crianças e para os familiares. A criança pode brincar como qualquer criança, pode se desenvolver normalmente sem termos que ficar restringindo as atividades, a aceitação do tratamento é muito melhor e a eficácia do medicamento é muito superior ao do fator VIII e do Fator VII e com isso as intercorrências não existem mais (experiência com meu filho).	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Meu filho teve sangramentos gravíssimos desde a descoberta da hemofilia. Um desses sangramentos resultou em uma síndrome compartimental total do membro superior direito. Logo no início do tratamento de profilaxia com fator VIII desenvolveu inibidor e precisou trocar para o Fator VII, com isso os sangramentos pioraram. Toda semana ele tinha alguma intercorrência, resultando em internações, perdas de acesso venoso devido a quantidade de infusões e traumas do tratamento. Começou o tratamento com emicizumabe aos 2 anos e depois disso nunca mais teve nenhum sangramento, nenhuma intercorrência e total aceitação do tratamento com o novo medicamento. Hoje, aos 6 anos, ele fez uma cirurgia de adenoide e timpanotomia sem complicações, já começou a trocar os dentes e nenhum teve sangramento que precisasse de outro fator para conter sangramento, somente lavar a bocar com agua gelada foi suficiente para estancar o pouco sangue que saiu, sangramento normal de qualquer criança que está trocando dentes. Ele vai para escola, brinca com os amigos normalmente, participa de todas as atividades escolares, inclusive os esportes e não apresenta sangramentos. Anda de bicicleta, cai e se machuca como qualquer criança e não tem intercorrências. VIDA NORMAL para ele e para nós cuidadores. Está totalmente adaptado ao tratamento com emicizumabe e com ótima aceitação do tratamento, o que não acontecia com o Fator VIII ou VII, devido a quantidade de infusões que tinha que fazer e na maioria das vezes cada aplicação resultava em duas ou três tentativas para dar certo. Hoje em dia, meu filho mesmo me pede para aplicar o remédio, ele já sabe o dia que toma e já percebeu que tomando o remédio ele não sente mais dores, não precisa ficar sem praticar determinados exercícios e pode brincar com os amiguinhos com tranquilidade., Negativo e dificuldades: Por enquanto, nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII, Positivo: O ponto positivo é que temos medicamentos para poder fazer o tratamento da hemofilia., Negativo: A difícil aceitação do tratamento devido a quantidade de infusões necessárias, a frequência de aplicação, a baixa duração do medicamento no organismo e os vários sangramentos que, mesmo fazendo a profilaxia certinha, ainda tem e que no futuro pode resultar em sequelas permanentes	4ª - Não	5ª - Não
01/09/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deveria ser incorporado pois daria muito mais qualidade de vida aos pacientes. O medicamento seria manuseado menos vezes por semana e trazia mais condições de bem estar ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
01/09/2025					

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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida para pessoas com esta condição, pois as medicações atuais restringe muito as aplicações de medicação são frequentes e o intervalo de ação é curto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou totalmente a favor do emicizumabe ganhar espaço e se tornar o tratamento principal da hemofilia. Mesmo que seja aos poucos, para certas idades até chegar para todos, é um medicamento maravilhoso, transforma totalmente a vida dos pacientes e da família, a proteção que ele traz é muito boa. Por favor olhem por nós, fiquem com Deus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Sou avó de um lindo garotinho de 4 anos, minha experiencia acompanhando meu neto é muito positiva, acompanho o meu filho e minha nora nas aplicações subcutaneas em meu neto, muito mais fácil para todos nós. Também o poder do emicizumabe é muito bom, meu neto é bem arreiro e mesmo tendo hemofilia, ele brinca como qualquer outra criança, sem nenhum tipo de problema. Nossa vida mudou da agua para o vinho como esse medicamento, gostaria muito de pedir em nome de Jesus que possa vir para todas as pessoas com hemofilia. obrigado, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7 e 8 na veia., Positivo: Agradecer sempre a Deus por existir um tratamento, mas não se compara com emicizumabe. , Negativo: Os fatores que são aplicados na veia gera muito sofrimento para o paciente e para a familia, no caso do meu neto, sofreu muito por conta de acesso ruim. Fatores 7 e 8 ajudam sim, são bons, mas percebi que não protegem tanto quanto emicizumabe, talvez seja por conta dele ter um prazo no corpo, mesmo antes do meu neto desenvolver inibidor, ele tinha alguns sangramentos mesmo fazendo certinho o uso dos fatores. Sofrimento muito grande por ser na veia, proteção limitada e possivel surgimento de inibidor.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de pulso venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia, ou seja menos sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: É o único tratamento disponível , Negativo: Quantidade de aplicações, 3x por semana ou mais, endovenosa acesso às vezes difícil	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	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 01/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois se existem crianças que precisam desse medicamento o mais justo é que esteja disponível para uma melhor vivência da criança e responsáveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII recombinante, Positivo: Meu filho nunca mais precisou ir ao hospital pata emergência,.depois do tratamento profilático , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento necessário, acho importante, ser liberado pelo SUS, os familiares e crianças hemofílicas, agradecem.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Menos hemorragias, Negativo: Intravenosa em crianças, elas choram bastante, até conseguirem acessar a veia, para o uso do remédio.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças menores é sempre muito difícil achar veias e fazer com que eles fiquem quietos para a aplicação do fator e esse medicamento novo é muito mais rápido e fácil a aplicação. O desejo de todos nós é q no futuro ele esteja disponível pra todos, Crianças e adultos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação recombinação VIII, Positivo: Atua na prevenção e combate aos sangramentos, Negativo: É necessário aplicar de forma venosa 3 a 4 vezes na semana	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Encontrar profissional que saiba aplicar, centro de hemofílicos para explicar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Qualidade , Negativo: Nenhuma	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o FATOR já é uma medicação disponibilizada pelo SUS e o hemofílico hoje em dia já faz uso constante dela para tratamento profilático, creio que a liberação desse medicamento seria muito melhor, porque iria prevenir muitas lesões sofridas e ajudar a manter a saúde dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive contato com o FATOR em si, omjetável de forma intravenosa e com o FATOR recombinante, Positivo: Excelentes resultados, podendo viver uma vida mais tranquila sem me preocupar com qualquer atividade o tempo todo. Libertador ter a certeza de que não vou sangrar., Negativo: O tempo de vida da medicação era muito curto, então era necessário o uso diversas vezes na semana e a janela para uma intercorrência era muito maior. Além disso, o processo era muito invasivo, sendo intravenoso o que prejudicava o uso recorrente da medicação no mesmo local de aplicação.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito específico, que trata uma doença específica, cuja é a única opção de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Correção de um déficit de fator de coagulação, trazendo funcionamento fisiológico do paciente, Negativo e dificuldades: Disponibilidade e custo alto	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 01/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho da minha amiga foi diagnosticado com hemofilia tipo A grave quando tinha 9 meses, e logo foi iniciado o tratamento com a medicação endovenosa, e grandes desafios estão sendo encarados desde então, primeiro pela nossa distância ao hemocentro, moramos à aproximadamente 2 horas (sem trânsito) do hemocentro onde semanalmente ele precisa ser medicado, segundo ponto, ele possui o acesso difícil, até mesmo os profissionais mais experientes possuem dificuldade em punciona-lo tendo semana que ficou sem receber a medicação devido a esta dificuldade, aumentando o risco de sangramentos neste período, fora as inúmeras tentativas de encontrar a veia e realizar a medicação. Terceiro ponto, existe a dificuldade dos familiares fazer de casa essa medicação, uma vez que os profissionais experientes já possuem dificuldade, os pais leigos na técnica não se arriscam na tentativa a fim de proporcionar maior sofrimento para ambas as partes. Quarto ponto, se houver qualquer ferimento moderado ou grave, ou até mesmo um corte pequeno e simples ele precisa receber a medicação endovenosa de urgência, e já foi vivenciado situação de urgência em que os profissionais do pronto socorro próximo de onde eles moram não conseguiram fazer a punção dele e fazer a medicação. Enfim são inumeras dificuldades que a medicação endovenosa traz para os pais e familiares de bebês com estas condições principalmente com acesso difícil e que dificulta até mesmo numa situação emergencial. Se seus pais tivesse acesso ao Emicizumabe com certeza aumentaria a qualidade de vida deste bebezinho e de seus pais.</p>	2ª - Não	3ª - Não	<p>4ª - O filho da minha amiga foi diagnosticado com hemofilia tipo A grave quando tinha 9 meses, e logo foi iniciado o tratamento com a medicação endovenosa, e grandes desafios estão sendo encarados desde então, primeiro pela nossa distância ao hemocentro, moramos à aproximadamente 2 horas (sem trânsito) do hemocentro onde semanalmente ele precisa ser medicado, segundo ponto, ele possui o acesso difícil, até mesmo os profissionais mais experientes possuem dificuldade em punciona-lo tendo semana que ficou sem receber a medicação devido a esta dificuldade, aumentando o risco de sangramentos neste período, fora as inúmeras tentativas de encontrar a veia e realizar a medicação. Terceiro ponto, existe a dificuldade dos familiares fazer de casa essa medicação, uma vez que os profissionais experientes já possuem dificuldade, os pais leigos na técnica não se arriscam na tentativa a fim de proporcionar maior sofrimento para ambas as partes. Quarto ponto, se houver qualquer ferimento moderado ou grave, ou até mesmo um corte pequeno e simples ele precisa receber a medicação endovenosa de urgência, e já foi vivenciado situação de urgência em que os profissionais do pronto socorro próximo de onde eles moram não conseguiram fazer a punção dele e fazer a medicação. Enfim são inumeras dificuldades que a medicação endovenosa traz para os pais e familiares de bebês com estas condições</p>	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fato de a aplicação ser subcutâneo e também, a necessidade de aplicação ao medicamento ser muito menor, isso melhora muito a vida do hemofílico.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Fazendo a profilaxia 3 vezes na semana, diminui o risco de intercorrências BR, Negativo: É sacrificante para a criança ter sua veia pulsionada 3 vezes na semana, além do fato das veias ficarem ressecadas devido a quantidades de vezes que precisa furar para fazer a profilaxia, além de dar calo, as veias apresentam resistência. Enfim várias coisas	principalmente com acesso difícil e que dificulta até mesmo numa situação emergencial. Se seus pais tivesse acesso ao Emicizumabe com certeza aumentaria a qualidade de vida deste bebezinho e de seus pais.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas pdoem ser salvas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento, e distribuir pelo SUS irá dar chance que todos tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito melhor para os pacientes hemofílico que na sua maioria crianças, melhorias na quantidade de aplicação e pelo fato de durar mais tempo no organismo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR IX, Positivo: Tenho um sobrinho e um neto ambos hemofílico e percebo que com a profilaxia de maneira correto melhora muito a questão dos hematomas. , Negativo: Não há resultados negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará os pacientes para que não haja complicações no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	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:
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garante maior qualidade de vida aos pacientes hemofílicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria ótimo a implantação desse medicamento para a qualidade da minha vida, não faria mais infusões de 2 em 2 dias, medicamento duraria mais tempo em meu organismo, iria melhorar minha vida 100%	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Recombinante , Crioprecitado ou plasma , , Positivo: Diminuiu as hemorragias e aliviava as dores., Negativo: Fui contaminado com hepatite C, e tive várias reações com crio precipitado e plasma.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não possuem condições e é uma doença que requer cuidados semanais com vacinas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que deve ser incorporado ao SUS não somente para crianças até 6 anos, mas para uma população maior de pacientes com hemofilia (que já são muito poucos estatisticamente), dado o ganho de qualidade de vida que o paciente terá.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue fator VIII de coagulação , Positivo: O uso profilático do Alfaoctocogue fator VIII de coagulação permite uma vida mais saudável e livre de grandes preocupações relativas à falta de capacidade de coagular o sangue., Negativo: O uso profilático do Alfaoctocogue fator VIII é invasivo e, dada a necessidade de aplicar com frequência o fator, exige da criança muita resiliência e certo grau de sofrimento quase que cotidiano.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento for incorporado não precisarei fazer tentas infusões e o medicamento vai ter mais duração	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado,fator VIII ,e recombinante , Positivo: Diminuição dos sangramentos e alívio das dores e inchaço., Negativo: Fui contaminado com hepatite do tipo B e C	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , "Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai beneficiar bastante as pessoas hemofílicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai facilitar a vida de muita crianças que precisam ser puncionadas 3x por semana causando muitas complicações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li alguns trabalhos sobre os efeitos positivos do tratamento de pacientes com hemofilia grave	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Anticorpos monoclonais, Positivo e facilidades: Tratamento de doenças Oftalmologicas, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BevaciuUmabe, Ramibizumabe Aflibercept, Positivo: Melhora de sintomas , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade para pacientes 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a baixa disponibilidade deste medicamento, o acesso se torna muito difícil as pessoas que o necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Tratamento mais eficiente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muita gente que hoje aplica um medicamento venoso muitas vezes na semana. Além de ser mais invasivo, ainda aumenta o risco de infecção. A injeção irá melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes e dos pais das crianças que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em 2024, estima-se que quase 14mil brasileiros são portadores de hemofilia no Brasil. Incorporar esse medicamento para tratamento dos pacientes que se beneficiam dela significa maior segurança medicamentosa no cuidado do paciente ,estando como uma das 6 metas de Segurança do Paciente estabelecidas pelo Ministério da Saúde, além de outras organizações mundiais. Corrobora com uma melhoria significativa na qualidade da assistência ao paciente e trazendo como desfecho importante a melhoria na experiência de seu processo de cuidado à saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Mitiga o sangramento característica desta doença , Negativo: Por ser endovenoso, tem a dificuldade de acessar a via endovenosa podendo causar outro foco hemorrágico.	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , a, A medicação traz qualidade de vida para as crianças , não precisa aplicar na veia o que traz mais conforto e segurança.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus para alívio e mais fácil manuseio em crianças	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Melhora e alívio das dores, Negativo e dificuldades: Ser intravenoso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora considerável da qualidade de vida do paciente	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida das pessoas com a doença, menor número de aplicações e menos invasivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento indispensável para tratamento de uma pessoa hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho de uma amiga possui uma doença que precisa dessa tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes que necessitam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida desses pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ja tivemos a experiência com o emicizumabe ou emcibra e foi excelente para o meu filho, Positivo e facilidades: Meu filho tomou por 6 meses e foi muito bom pelo fato de não sair hematomas ou manchas rochas devido ao uso dessa medicação que foi excelente e tambem não saiu nenhum sangramento nas juntas de tão bom que o medicamento foi pra ele, Negativo e dificuldades: Não tive nenhum ponto negativo a não ser a liberação que só conseguimos por via judicial mas depois que acabou a medicação não conseguimos mais devido ao seu alto custo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No momento ele toma o fator 8 , Positivo: O acesso é só via endovenosa e tem vários riscos devido ao acesso que podemos errar e devido ser criança acaba sendo um trauma pra eles , Negativo: Sai mais hematomas doque o que está em estudo, o emicizumabe no meu ver foi melhor doque o da veia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor qualidade de vida dos Hemofílicos sem sangramentos cobrindo um longo período após a aplicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emisizumab, Positivo e facilidades: Menos doloroso, maior intervalo de tempo, mais segurança na aplicação, mão duração no organismo e menos intercorencia com sangramento, Negativo e dificuldades: Nao teve resultado negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Com o fator VIII nao teve muito resultado positivo, grandes sangramento espontâneos em pouco intervalos de tempo, Negativo: Sangramentos diários expontaneos	4ª - Sim, fiz aplicação no meu filho por 6 meses nao teve nenhum sangramento neste período. O que nao acontece com o fator VIII	5ª - Creio que é mais viável economicamente o Emisizunab
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As principais dificuldades foram a necessidade de aplicações frequentes e dolorosas, a ocorrência de sangramentos mesmo com o uso regular e o risco de desenvolvimento de inibidores, que reduzem a eficácia do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que necessitam dessa medicação e só podem ter acesso se for fornecida através do 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 01/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A hemofilia A grave é uma doença crônica, rara e altamente incapacitante, que exige a reposição frequente do fator VIII de coagulação por via endovenosa. Essa forma de tratamento, além de invasiva e dolorosa, está associada a riscos importantes, como falhas de punção venosa, necessidade de múltiplas tentativas de acesso e complicações graves, incluindo a síndrome compartimental, que pode resultar em sequelas funcionais permanentes., , O emicizumabe representa uma alternativa terapêutica inovadora e transformadora. Sua posologia subcutânea semanal, promove:; 1. Maior segurança – reduz substancialmente o risco de complicações graves associadas ao acesso venoso repetitivo, como a síndrome compartimental., 2. Mais adesão ao tratamento – por ser subcutâneo, é facilmente aplicável em ambiente domiciliar pelos próprios cuidadores ou pacientes, favorecendo regularidade no uso., 3. Melhor qualidade de vida – diminui a necessidade de internações, procedimentos invasivos e deslocamentos frequentes a centros de referência., 4. Acesso ampliado – a simplicidade da via de administração permite que pacientes de regiões remotas ou com dificuldade de acesso a serviços especializados consigam manter o tratamento adequado., 5. Efetividade clínica – estudos demonstram redução significativa de episódios hemorrágicos, prevenindo complicações articulares irreversíveis e preservando a funcionalidade a longo prazo."</p>	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: fator 8 coagulacao, Positivo: profilaxia sangramentos, Negativo: riscos de complicacoes pos puncao venosa, ja tive hematomas graves	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada, Nada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessario para a melhora de muitas vidas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe , Positivo e facilidades: Melhora do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, APoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva crianças, e da vida aquelas mães que insistem no cuidado, por ser um medicamento caro e de difícil acesso	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Uso do medicamento , Positivo e facilidades: Benefícios no tratamento preventivo , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o melhor sistema de saúde pública do mundo , acredito que pode ajudar muito mais os brasileiros com medicamentos de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento trará qualidade de vida para inúmeras crianças e adultos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do Emicizumabe no SUS para crianças até 6 anos com hemofilia A., Esse medicamento evita o sofrimento das punções venosas, reduz sangramentos e garante mais qualidade de vida., Todas as crianças merecem acesso a um tratamento moderno e humano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida e redução do risco inerente às punções excessivas nos portadores de hemofilia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de alto custo e dificilmente as famílias dos pacientes, ou até mesmo os próprios, teriam condições financeiras para cobrir o tratamento. É fundamental que este medicamento continue sendo distribuído pelo SUS, e ampliando sua margem de cobertura para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibidores.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Fator VII, Fator VIII e CPPA, Positivo e facilidades: Meu filho depois que passou a ser tratado com Emicizumabe, não apresentou mais sangramentos instantâneos ou após lesão. A qualidade de vida dele melhorou muito, inclusive porque as aplicações deixaram de ser praticamente diárias e passaram a ser semanais., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Fator VIII e CPPA, Positivo: Auxílio na recuperação após lesão e manutenção profilática, diminuindo as intercorrências envolvendo sangramento instantâneo., Negativo: Dependendo do tratamento para promover a coagulação após lesão ou sangramento instantâneo, eram necessárias muitas aplicações e em alguns casos, não surtiam o efeito esperado, e a situação ia se agravando. Houve situações que meu filho correu risco de morte e amputação da perna.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará economia a longo prazo, menor sofrimento aos pacientes e menos efeitos colaterais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER INCORPORADO NO SUS COMO UMA NOVA ALTERNATIVA AO TRATAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais qualidade de vida para criança, medicação com maior durabilidade no organismo sem necessidade de uso venoso diminui inclusive o sofrimento da criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação fará as pessoas com a doença ter uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o medicamento incorporado ao SUS facilitaria o acesso dos pacientes ao medicamento com isso uma melhora significativa no tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a adesão ao tratatrabalho.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo; , Negativo: Número de aplicações semanais maior	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INCORPORAÇÃO DO EMICIZUMABE EM PACIENTES SEM INIBIDOR AO SUS VAI PERMITIR QUE PACIENTES SEM ACESSO VENOSO, PACIENTES COM SANGRAMENTO NAO CONTROLADO DE FORMA EFICIENTE, MESMO SEM INIBIDOR, TENHAM MELHOR RESPOSTA E MELHOR CONTROLE DE SANGRAMENTOS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe em pacientes com inibidor, Positivo e facilidades: houve uma melhora importante na qualidade de vida do paciente, com melhora do desempenho fisico, melhora do quadro algico frequente, redução da necessidade de analgesia, melhora na participação no trabalho e na escola, Negativo e dificuldades: nao identifiquei dificuldades, alem do acesso a medicação, ao uso da mesma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII PLASMATICO E RECOMBINANTE, FVIIa, COMPLEXO PROTROMBINICO ATIVADO, Positivo: PREVENÇÃO E CONTROLE DE SANGRAMENTO NO PACIENTE HEMOFILICO EM GRAUS VARIADOS, Negativo: DESENVOLVIMENTO DE INIBIDORES, NAO HAVER CONTROLE DO SANGRAMENTO DE FORMA ESPERADA, SANGRAMENTOS RESIDUAIS LEVANDO A HEMARTOSES	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para pessoas que hoje não possuem outras alternativas ou possuem alternativas mais complicadas em que há perda de qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei que essa medicação pode auxiliar e muito duas crianças que são portadores da doença no meu município, e acredito que muitas outras pelo Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa ajudar a curar doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que facilita de certa forma a vida diária do paciente deve ser fornecida pelo Sus já que pagamos nossos impostos corretamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é de importância vital para um grupo de pessoas, que não possuem outra forma de obter o tratamento, deve ser fornecido pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que consiga fornecer melhor qualidade de vida as pessoas que passam por doenças raras e dolorosas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um medicamento que pode salvar a vida de uma pessoa ou até mesmo facilitar e amenizar a doença, o SUS precisa fornecer. Já que o SUS deve proteger a saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai dar uma segurança maior para os pacientes com hemofilia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	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:
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Questão 19. Resposta: A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não ,	5ª - Não ,
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza precisa ser incorporado ao SUS para trazer conforto, qualidade de vida e segurança àqueles que utilizam o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que custe a vida de um ser humano deveria ser disponibilizado já que pagamos tantos impostos, ainda mais quando se trata de uma criança que não pediu para vir ao mundo e ter que viver à margem da vida e dá morte é muito triste	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: É um medicamento eficaz na prevenção de sangramento nos pacientes hemofílicos: necessárias menos doses do que os fatores atualmente disponíveis, eficaz mesmo na presença de inibidores e, considero ainda mais importante, a possibilidade de fazê-lo subcutâneo, com mais conforto para paciente e cuidadores, facilitando a administração domiciliar., Negativo e dificuldades: O grande problema é a disponibilidade e o acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e fator IX recombinantes / FEIBA / Complexo protrombínico, Positivo: Eficaz mesmo na presença de inibidor / administração subcutânea (facilita para paciente e cuidador, com menos necessidade de visitas ao serviço de saúde), Negativo: Também eficazes, mais disponíveis. Mas os primeiros com impossibilidade de utilizar caso o paciente tenha inibidores (é muito comum). Aplicação endovenosa, muitas vezes muito desafiador e desconfortável na população pediátrica.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	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:
Organização da Sociedade Civil 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento necessário para pessoas que portam algumas doenças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É algo importante e necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante, para que mais pacientes tenha acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação deva ser incorporada ao SUS afim de aumentar a segurança e conforto no tratamento dos pacientes com hemofilia A	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe além de outros imunobiológicos indicados para outras patologias , Positivo e facilidades: Maior segurança e conforto no tratamento dos pacientes com hemofilia A alem de maior facilidade de adesão ao tratamento, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso devido custo elevado da medicação no pais	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII derivado de Plasma , FEIBA , Transamin, Positivo: Eficiência parcial no controle de sangramentos agudos, Negativo: Medicação indicada já para situações com sangramento importante. Risco de complicações graves caso resposta seja parcial	4ª - Não	5ª - O Custo do tratamento de doenças de alta complexidade com risco de complicacoes graves que demandam intervenções de alta complexidade deve ser analisada com um distanciamento temporal para conseguir calcular não só aumento do gasto imediato mas a economia com redução de internações e intervenções de alta complexidade.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	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 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Uso subcutâneo. Diminuição de eventos hemorrágicos em crianças em uso da medicação, com facilidade de aplicação pelos pais ou responsáveis mesmo em crianças pequenas com grande dificuldade de acesso venoso tratamento profilático tradicional com reposição endovenosa de fator. Aumento considerável na qualidade de vida dessas crianças e familiares. Diminuição de intercorrências e internações desses pacientes., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, fator VIII recombinante e opções com tempo de meia vida aumentado. Ácido tranexâmico. , Positivo: Tratamento efetivo na dose adequada., Negativo: Dificuldade de aplicação dos fatores por necessidade endovenosa, principalmente em crianças pequenas. Reação alérgica, inducao de inibidores, falha terapêutica.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator pra hemofilia , Positivo e facilidades: Bom , Negativo e dificuldades: A quantidade de vezes por semana pra fazer o medicamento na veia	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá fazer diferença na vida e saúde de muita gente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento Emicizumabe no SUS seria muito bom, pois daria mais liberdade aos pacientes e familiares, além de ser menos doloroso para as crianças.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: FOTOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: diminuição de sangramentos , Negativo: Ele e aplicado 3 vezes na semana na veia.	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecidos que se beneficiaram do uso dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento super importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que venha melhorar a qualidade de vida das nossas crianças, cuja doença afeta uma pequena parcela da população, é necessária!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo e facilidades: A profilaxia proporciona uma vida quase normal ao meu filho, atualmente com 10 anos de idade!! Ele é uma criança feliz e muito ativa, graças à profilaxia desde bebê!! Atualmente ele precisa fazer infusões 4x na semana! , Negativo e dificuldades: Necessidade de buscar a medicação todo mês no município vizinho, e muitas infusoes na veia.	3ª - Não	4ª - Não tenho conhecimento técnico	5ª - Não possuo conhecimento técnico
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes necessitam e familiares relatam os grandes benefícios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por haver estudos e embasamentos científicos da melhora significativa na aplicação e uso da medicação, o uso deve sim ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho formação técnica na area	5ª - Não tenho formação técnica na área
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado ao SUS para atender mais pessoas nesta condição.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quaisquer repositores de fator VIII em administrado ao paciente., Positivo: Quanto aos procedimentos de dosagem de fatores de coagulação pelo método ccoagulométrico, atende bem a maioria dos pacientes., Negativo: A falta de equipamentos cromogênico para dosagem mais precisa de fator VIII.	4ª - Como Biomédico que trabalha no laboratório de Hemostasia, dizer a importância da dosagem do fator VII pelo método cromogênico a fim de um diagnostico mais preciso e a padronização do método de Bethesda para dosagem de anticorpos interlaboratorial.	5ª - Acredito que não tenha nada a contribuir de forma significativa.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de fundamental importância que a população infantil tenha acesso à essa medição, de forma a garantir uma vida digna, como preconiza nossa Constituição	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a Qualidade de vida dos Pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii Recombinante , Positivo e facilidades: Resultados bem positivo Melhor Junto a Qualidade de Vida , Negativo e dificuldades: 3Furafas por semana	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com Emicizumabe a profilaxia será mais fácil para o paciente e familiares, sendo mais tranquilo, menos doloroso e traumática para a criança. Como mãe de uma criança que foi diagnosticada com Hemofilia A Grave no seu primeiro ano de vida, digo que o medicamento que esta sendo oferecido hoje, é bom. Nos deixa mais tranquilos sabendo que ele esta segurando, podendo ter uma vida ativa e normal, como qualquer criança. Mas a aplicação é difícil. Crianças não entendem que precisam ficar paradas e quietas para fazer a aplicação na veia, o que dificulta muito e acaba sendo traumático e doloroso para criança. Com Emicizumabe será melhor, mais rápido e tranquilo, assim melhorando ainda mais a qualidade de vida para o paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: alfaoctogeu- fator viii, Positivo e facilidades: Menos sangramentos, menos lesões e mais tranquilidade no dia a dia, Negativo e dificuldades: Para crianças pequenas a aplicação é extremamente difícil e acaba sendo doloroso para criança. A criança acaba nao parando, sendo muitas vezes necessário, varias vezes ser picado no mesmo dia. Ainda mais quando é necessário fazer 4x aplicação por semana. E sendo preciso ir em postinho de saúde e hospital para fazer a aplicação, até os pais conseguirem fazer a aplicação em casa. Sendo assim prejudicando o trabalho dos pais e acaba afetando financeiramente a vida da família. Pois 4x na semana é necessario estar em posto de saúde ou hospital, por muitas horas no dia para fazer a aplicação. Por exemplo com a nossa familia, tivemos que mudar de empregos para conciliar a nova rotina com a aplicação do medicamento. Para que meu filho tenha uma boa qualidade de vida!	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro, mães e pais com filhos que tem a necessidade de ter essa medicação, sem ela no SUS acabam que entram em dívidas impossíveis de serem pagas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hemofilia é uma doença muito grave e que gera muita morbidade para a vida da criança. Esse anticorpo pode melhorar muito a vida dessas pessoas,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores da coagulacao, Positivo: Melhora dos episódios hemorrágicos, Negativo: Aplicações venosa constantes	4ª - Não	5ª - Nao

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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do Emicizumabe no SUS para pacientes com hemofilia A grave. O medicamento traz mais qualidade de vida, reduz sangramentos, evita complicações e facilita o tratamento por ser aplicado de forma mais simples. Além disso, pode diminuir custos com internações e emergências., , Por isso, acredito que sua disponibilização no SUS é um passo importante para garantir um cuidado mais moderno, eficaz e humano a quem convive com a hemofilia.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator oito, Positivo: Qualidade de Vida, Negativo: Nenhum	4ª - O Emicizumabe já demonstrou, em diversos estudos clínicos, ser altamente eficaz na redução de episódios hemorrágicos em pacientes com hemofilia A grave. Além de diminuir significativamente o risco de sangramentos, o medicamento proporciona mais segurança, qualidade de vida e adesão ao tratamento, pois sua aplicação é subcutânea e menos frequente. Esses fatores tornam o tratamento mais prático e reduzem complicações de longo prazo, como dores e problemas articulares.	5ª - Embora seja um medicamento de custo elevado, o Emicizumabe pode representar uma economia para o sistema de saúde a médio e longo prazo, já que reduz internações, atendimentos emergenciais e sequelas incapacitantes. Além disso, melhora a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, diminuindo custos indiretos, como afastamentos do trabalho e necessidade de cuidados permanentes. Dessa forma, o investimento inicial é compensado por benefícios clínicos e econômicos sustentáveis para o SUS.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De fato, o medicamento em avaliação é muito melhor ao paciente em vários aspectos, já é usado amplamente pelo mundo e não acredito que o tratamento seja mais caro para o paciente do que o medicamento já disponível, o já disponível é aplicado em média 15 vezes por mês enquanto o em avaliação em média uma vez ao mês. O medicamento em avaliação (emicizumabe) apresrnta inúmeros benefícios a qualidade de vida do paciente, incontestável	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Emicizumabe reduz drasticamente os eventos de sangramento nos pacientes, exige muito menos aplicação e risco pois acesso venoso em pacientes com hemofilia pode gerar outro evento de sangramento, deveria ser disponibilizado a todos hemofílicos isso é incontestável.	5ª - O emicizumabe é um medicamento caro sim, mas seria média de uma dose por mês e o fator 8 que já é disponível pelo SUS também é muito caro e são muitas doses por mês, aproximadamente 12 ou 15, são muitos frascos e também custa muito caro deve ficar até mais caro e exige toda uma logística de transporte em um volume muito maior do que se os pacientes recebessem emicizumabe

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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois irá beneficiar pacientes da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicação de alto custo, é importante que todos tenham acesso através do abençoado SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento traz mais segurança e qualidade de vida para o paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo que deve ser incorporado pois irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes.	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 02/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PENSANDO NA PRIMEIRA INFANCIA POR FREQUENTEMENTE TER UMA REDE VENOSA PERIFERICA IMATURA, A ADESAO AO TRATAMENTO QUE FICA COMPROMETIDA PODENDO LEVAR A SEQUELAS GRAVES. AS MULTIPLAS TENTATIVAS DE PUNCAO VENOSA PODEM DESENCADENAR SANGRAMENTOS SEVEROS DEVIDO A AUSENCIA DO FATOR VIII. SOU ENFERMEIRA DO HOSPITAL GUILHERME ALVARO, ATUALMENTE ATENDEMOS TODOS OS PACIENTES DO LITORAL SUL, ALGUNS PACIENTES LEVAM MUITAS HORAS, AS VEZES O DIA INTEIRO, PARA SE DESLOCAR ATÉ O CENTRO PARA FAZER A INFUSÃO E TAMBEM PARA RETIRAR. MUITOS PRECISAM DA REMOÇÃO DE SEU MUNICIPIO.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Como profissional de saude percebi mais adesão ao tratamento devido a frequencia mais espessadas da administração e mais facilidade para auto infusão. Tanto os responsáveis e os pacientes se sentiram mais confiantes em iniciar a administração e a eficacia do tratamento. , Negativo e dificuldades:</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII E FEIBA, Positivo: AJUOU A CONTROLAR O SANGRAMENTO AQUELES QUE NÃO FAZIAM A PROFILAXIA, Negativo:</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Profissional de saúde 02/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão diminuirá a drasticamente a quantidade de vezes da aplicação do medicamento, a mudança da via de administração facilitará a auto aplicação, com a diminuição da quantidade a ser administrada ,o armazenamento , o transporte e a liberação será bem melhor.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os tipos de fator de coagulação, FVIII(PLAMATICO, RECOMBINANTE), FVII entre outos, Positivo: Os medicamentos são essenciais para prevenir e tratar os pacientes com deficiência em coagulação . Ofertando assim, uma melhora na qualidade de vida deles., Negativo: Nenhum. Mas pode melhorar.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à população mais carente e melhor qualidade de vida aos portadores.</p>	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe facilita adesão, principalmente em crianças e pessoas com dificuldades de acesso venoso, com esquema de administração otimizado em relação à administração de FVIII, o que traz mais qualidade de vida para os pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: IMUNOBIOLOGICOS EM GERAL , Positivo e facilidades: MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA E RECIDIVA DE SINTOMAS , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, emicizumabe oferece uma alternativa de qualidade de vida às famílias e aos pacientes - permitindo preservação da rede venosa em caso de hemofilia	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: reposição intravenosa do fator de coagulação deficiente, Positivo: preservação da rede venosa em caso de hemofilia, Negativo: não percebi resultado negativo	4ª - emicizumabe oferece uma alternativa de qualidade de vida às famílias e aos pacientes - permitindo preservação da rede venosa em caso de hemofilia	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento menos doloroso e mais eficaz deve ser incorporado ao SUS , beneficiará muitas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo, todo ser humano tem direito à vida e ter uma qualidade digna.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para o paciente, diminuição de sequelas., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação deve ser incorporada ao sus para melhor tratamento das crianças, para se transformarem em adultos funcionais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhor posologia (dificuldade de acesso em pacientes menores, evoluindo com muito hematoma, síndrome compartimental e risco de perda de membro, choque hemorrágico, dentre outras comorbidades) e redução da chance de sangramentos., Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação para todas as crianças	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante , Positivo: Melhor adesão e administração medicamentosa , além de menor chance de sangramento , Negativo: Sem resultados negativos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito as crianças com a doença melhorando sua qualidade de vida e resposta ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve ajudar o cidadão brasileiro na segurança, educação e saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento ao SUS seja uma grande vitória para os pacientes que convivem com a hemofilia grave, visando melhor qualidade de vida, principalmente para as crianças menores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do Emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse medicamento vai trazer mais qualidade de vida e facilidade de acesso ao tratamento das pessoas que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho plena convicção de que a incorporação desse medicamento no SUS contribuirá muito para os pacientes que necessitam dele, não precisando se submeter ao procedimento normal que é bem mais doloroso e contínuo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois existem muitos pacientes que não conseguem pagar os medicamentos e sofrem diariamente com dores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - “Não enviar documentos pessoais”	5ª - “Não enviar documentos pessoais”
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o medicamento deva ser disponibilizado no SUS para que todas as pessoas, adultos, crianças e bebês tenham uma maior qualidade de vida, este medicamento dura mais tempo no corpo garantindo maior proteção e segurança para pais e hemofílicos que sofrem com sangramentos constantes, tanto provenientes de traumas quanto sangramentos espontâneos que acontecem em todas as fases da vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XVIII de coagulação , Positivo: Diminuição dos sangramentos , Negativo: Curto período de duração da medicação no corpo	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial uma solução que necessite de menos infusões, pois a aplicação por via venosa é difícil, ainda mais quando falamos de crianças, que ainda não entendem e sentem medo de agulhas. Conseguir manter a saúde desses meninos e com menos furos seria essencial na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo: O meu marido parou de sentir dores nas articulações, coisa que ele sentia e não sabia que era possível viver sem., Negativo: A frequência da aplicação, ele precisa fazer infusão 3x por semana.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PRA QUE TODAS AS PESSOAS TENHAM MAIS QUALIDADE DE VIDA E ACESSO AO MEDICAMENTO.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8 DE COAGULAÇÃO, Positivo: DIMINUIÇÃO DO SANGRAMENTO., Negativo: DURAÇÃO BAIXA PARA PROTEÇÃO.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O EMICIZUMABE traz mais eficácia ao tratamento e mais qualidade de vida aos pacientes com hemofilia grave!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, portador de Hemofilia A grave, além de médico Hematologista. , Apesar de reconhecer aumento de custo inicial, será a melhor forma de garantir a adesão de pacientes para profilaxia adequada, desde infância, com prevenção de sequelas graves, garantindo melhor qualidade de vida e permanência do portador de hemofilia A grave em atividade física e laboral o mais próxima do normal possível.,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado, Fator 8 liofilizado plasmático e recombinant. , Positivo: Funcionam, mas demandam , Negativo: Uso intravenoso crônico dificulta aplicação, com posologia muito frequente, por meia-vida curta do Fator 8.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As hemofilias são doenças hemorrágicas hereditárias, ligadas ao cromossomo X e transmitidas quase , que exclusivamente a indivíduos do sexo masculino, em cerca de 70% dos casos, por mães portadoras da , mutação. As hemofilias são classificadas conforme a deficiência do fator de coagulação em tipo A , (deficiência do fator VIII) e tipo B (deficiência do fator IX), sendo a hemofilia A cinco vezes mais , prevalente que a hemofilia B.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: O medicamento é utilizado no tratamento de hemofilia,, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - A ocorrência de episódios hemorrágicos durante a profilaxia com emicizumabe pode ser decorrente , das seguintes situações: (i) uso inadequado do medicamento, por dose incorreta ou falha de administração , (falta de adesão ao tratamento), (ii) grande necessidade de hemostasia, como na ocorrência de trauma ou , atividade que necessite de níveis hemostáticos maiores, ou (iii) desenvolvimento de anticorpo , antimedicação (ADA), ou seja, aparecimento de um anticorpo capaz de inibir a função do emicizumabe, , complicação aparentemente rara.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário e que ajuda e facilita a vida de quem vive com a Hemofilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU ENFERMEIRA DO HOSPITAL GUILHERME ALVARO, REFERENCIA PARA VÁRIOS MUNICIPIOS DO LITORAL E VALE DO RIBEIRA. NA PRIMEIRA INFANCIA DEVIDO O SISTEMA CIRCULATPORIO AINDA IMATURO, AS VEIAS SÃO DE DIFCIL ACESSO O QUE DIFICULTA O INICIO DO TRATAMENTO COM A PROFILAXIA OU BAIXA ADESÃO, DEIXANDO OS `PACIENTES EXPOSTOS ELEVANDO O RISCO DE SANGRAMENTO E SEQUELA. ALÉM DISSO, DEVIDO A LONGA DISTANCIA, MUITOS PACIENTES LEVAM MUITAS HORAS PARA CHEGAR ATÉ O HOSPITAL, TANTO PARA RETIRAR E PARA A APLICAÇÃO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: COMO PROFISSIONAL DE SAUDE PERCEBO MAIOR ADESÃO AO TRATAMENTO POR A FREQUENCIA DAS ADMINSTRACÃO SEREM MAIS ESPASSADAS E A MAIOR FACILIDADE DA APLICAÇÃO . PERCEBI QUE OS PACIENTES SE SENTIRAM MAIS SEGURANÇA. , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII E FEIBA, Positivo: REDUÇÃO DO SANGRAMENTO COM A IMPLEMENTAÇÃO DA PROFILAXIA., Negativo: MULTIPLAS VENOPUNÇÕES EM PACIENTES COM REDE VENOSA IMATURA.	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS vai melhorar a minha independência de doses alternadas de Fator VIII Recombinante que, por sua ação prolongada, vai retardar a necessidade de nova infusão. Ainda sobre a minha ótica como paciente, baixará meu custo e consumo de fator, uma vez podendo ser estipulado 3 vezes na semana a profilaxia, ou ate menos dependendo dos resultados iniciais da aceitação do medicamento e o processamento dele em meu organismo. A evolução para o Emicizumabe no tratamento para Hemofilia A em geral, carrega a possibilidade de redução em massa de consumo de fatores de coagulação para hemofilia A.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: CRIO Precipitado, Fator VIII Humano, Fator VIII Recombinante, Positivo: Crio Precipitado era melhor que nenhum tratamento. O Fator VIII Humano nos anos 2000 inicia a possibilidade de tratamento domiciliar, os estudos começam e a expectativa de vida e expectativa funcional (capacidade de trabalho e estudo) do Hemofílico aumentaram significativamente. o Fator VIII Recombinante elimina a probabilidade de contágio praticamente a zero, aumenta a eficiencia de produção do Fator VIII e a escalabilidade de produção e distribuição internacional - viabilizando o metodo ate hoje utilizado de profilaxia/prevenção as hemorragias expontâneas de uma Hemofílico A Grave, reduzindo significativamente custos de doses completas para socorro/emergencias pós sangramentos e aumentando a capacidade funcional e laboral do paciente em nao depender financeiramente do SUS., Negativo: Crio Precipitado quase me matou inúmeras vezes, desde edemas de glote por anafilaxia, como por contágio em massa do produto na década de 80 e 90. o Fator VIII Humano também teve contágio viral nos anos 2000 no Brasil. o Fator VIII Recombinante não possui a meia-vida estipulada por padrão em mim, obrigando-me a fazer infusoes em dias alternados para não ter hemorragias.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A forma de aplicação deste produto é muito menos sacrificante para o paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatou VIII - Recombinante, Positivo: A não transmissão de doenças como a hepatite e o HIV., Negativo: A necessidade de aplicar o medicamento na veia do paciente duas vezes por semana, exigindo a qualificação de quem aplica.	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ajudaria muito as pessoas que precisam.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: traria muito mais segurança e qualidade de vida, pensando na prevenção de sangramentos, Negativo e dificuldades: nao sei	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento de tempo muito maior ao tratamento oque vai gerar uam qualidade de vida absurda aos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: ele me dá muita qualidade de vida porém tem atuação somente em 8 a 12 horas, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será uma nova vida aos portadores de hemofilia	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aumento da qualidade de vida do paciente. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cril precipitado, fator VIII humano, fator VIII sintético , Positivo: Gradativamente os medicamentos vem evoluindo, mas ainda há muito que se melhorar, Negativo: Procedimentos dolorosos e com meia vida muito curta	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o remédio Emicizumabe deve ser liberado no sus para melhora dos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Meu irmão pode continuar hábitos normais,como brincar,praticar esportes , hábitos esse q sem o remédio ele não poderia realizar , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Não utilizamos nenhum outro medicamento para hemofilia ainda , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumab, irá trazer uma qualidade de vida para meu filho, além de aliviar na forma de aplicação ele vai menos sangramento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial um fator de alta durabilidade para pessoas com hemofilia.	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:
Organização da Sociedade Civil 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para proporcionar uma qualidade de vida melhor para os hemofílicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um amigo querido sofre com essa doença ha 40 anos, e por pedido dele, para que outras pessoas não sofram o que ele sofreu por falta de acesso a medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resposta ao item 19, que pede _Comente sobre a sua opinião_, , "Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave."	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A convivência no dia a dia com meu filho . A facilidade de viver normalmente sem olhares de críticas e acusações das pessoas sem entendimento da doença., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: A vida normal que meu filho pode ter com esses medicamentos. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em linha com a definição de Sistema Único de Saúde e com nossa constituição, todos devem ter acesso a um sistema de saúde adequado e eficiente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que oferece qualidade de vida para pacientes com hemofilia grave.	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado para que todos os hemofílicos tenham uma qualidade de vida melho, por ser um medicamento que não é venoso e pela dosagem ser menor.Com certeza será um diferencial na vida dos hemofílicos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de plasma e recombinante , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>02/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrendo , Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.,</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 02/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe para a paciente com hemofilia A de 0 a 6 anos sem inibidor é crucial para a melhora de vida e segurança deste público, visto que a opção de tratamento atual é insuficiente e muito traumática para o paciente e família nesta faixa etária.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Via de administração mais cômoda e segura (não necessita de acesso venoso, o qual representa desafio principalmente na faixa etária de 0 a 6), redução significativa dos episódios hemorrágicos (taxa anualizada de sangramento próxima a zero), melhora da qualidade de vida, visto que a criança passa a ter mais liberdade e segurança para participar de atividades recreativas, que são importantes para seu desenvolvimento, assim uma rotina equiparável a de uma criança sem hemofilia. Facilidade no transporte e armazenamento do medicamento, já que ocupa bem menos espaço que os concentrados de fatores da coagulação, diminuição do fardo sobre a família cujos membros, geralmente as mães, precisam aprender a venopuncionar seus filhos., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII da coagulação (origem plasmática e recombinante), Positivo: Com o advento dos concentrados de fator VIII da coagulação, os pacientes passaram a ter uma alternativa de tratamento mais segura (em relação ao crioprecipitado e plasma fresco congelado) uma vez que os fatores permitiram o uso de forma profilática e em domicílio. Nesse sentido, a profilaxia foi um avanço que minimizou consideravelmente o desenvolvimento de artropatias hemofílicas., Negativo: Apesar da profilaxia com o fator VIII ter representado um avanço, este produto possui características farmacocinéticas pouco favoráveis (tempo de meia-vida muito curto) devido às quais o paciente precisa ser submetido a infusões intravenosas frequentes, chegando até mesmo em casos de doses diárias também em crianças. Nesse caso, mesmo que o paciente tenha adesão perfeita ao tratamento (o que é difícil de atingir devido aos desafios dessa modalidade, como via de administração e alto volume ocupado pelo medicamento na geladeira), ainda assim não há cobertura ideal para a prevenção de sangramentos, devido à farmacocinética de picos e vales. Em outras palavras, mesmo que o paciente tenha 100% adesão à profilaxia com fator VIII, ainda há risco considerável de desenvolvimento de hemartroses e eventualmente artropatia hemofílica.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe como mimético e anticorpo monoclonal revolucionou o tratamento da hemofilia no que tange o controle da hemostasia, em especial, em pacientes que possuem inibidor conferindo segurança e mudança radiacal na qualidade de vida desses pacientes que passaram quase que a não sangrar em espontaneamente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Medicamento com alta eficácia na redução dos sangramentos (TAS), alta segurança (pouco ou nenhum efeito colateral), com posologia que implica em uma carga de tratamento muito menor (semanal ou bisemanal) e com uma via de admnistração extremamente segura, fácil e prática aumentando a desão dos pacientes ao tratamento. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso antes da liberação do novo protocolo (para inibidores) obrigando a aguardar a falha da IT	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator de coagulação (plasmático e recombinante, DDAVP, antifibrinolíticos e agentes de by pass (feiba e novoseven) , Positivo: Com o advento da profilaxia com o fator houve uma mudança radical na expectativa de vida e qualidade de vida dos pacientes > já os agentes de by pass, proporcionaram controle de sangramento em pacientes com inibidor. , Negativo: Dificuldade de adesão, alto custo (em especial nos pacientes com inibidor em imunotolerância) e carga alta de tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.	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 02/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, , Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.,</p>	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização do Emicizumabe no SUS representa um avanço significativo no tratamento da hemofilia A grave, oferecendo maior eficácia, menor risco de complicações com os inibidores, com menos infusões, promovendo melhor qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante tratamento profilático , Positivo: Com o tratamento profilático com o fator VIII recombinante obtive uma melhor qualidade de vida e obtive a segurança de um remédio sintético livre de contaminações por hepatite,HIV entre outros., Negativo: Quantidade de infusões semanais e riscos do meu corpo desenvolver inibidor em resposta das inúmeras aplicações do fator III recombinante,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de importância impar, uma vez que sua eficácia é plena, simplesmente maravilhoso e proporciona excepcionais resultados redundando em qualidade de vida aos seus usuários.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida ante a ausência de sequelas e hematomas oriundos de lesões, proporcionando ao jovem uma vida normal, sobretudo com a prática de esportes., Negativo e dificuldades: Nada a considerar neste aspecto.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Seiva. , Positivo: Havia melhoras nos hematomas mas as sequelas eram constantes e preocupantes. , Negativo: Aplicação diária e efeitos bem menores em relação a medicação atual emicizumabe.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem 3 anos e é portador de hemofilia A grave, o que faz com que estejamos em estado de alerta o tempo todo com relação a machucados, atividades de risco e etc, desde os 9 meses de vida faz a aplicação do fator 8 duas vezes por semana e quando se machuca precisamos correr para fazer a aplicação o mais rápido possível, pois o tempo de duração do fator no corpo é muito baixo, o Emicizumabe garante mais tranquilidade e qualidade de vida para os portadores da doença, e o tratamento pelo sus é indispensável para que todos tenham o direito e acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XVIII de coagulação , Positivo: Melhora dos hematomas e coagulação do sangue , Negativo: A duração é muito pequena, fazendo com que precise ser aplicado mais vezes durante a semana ou quando meu filho se machuca	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve urgentemente ser incorporado ao SUS, melhora substancialmente a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DDAVP, Positivo: Melhora a condição de coagulação, Negativo: complexidade, frequência e riscos na aplicação	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar crianças e adultos com hemofilia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além da via parenteral ser mais confortável pro paciente, a eficácia da medicação é algo plenamente notável.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A administração de maneira subcutânea diminui imensamente o sofrimento da criança que precisa da medicação, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento è de fácil aplicação e tem um intervalo de tempo maior para aplicação o que contribui de forma significativa para a qualidade de vida das crianças com hemofilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Uma medicação que vem pra dar maior qualidade de vida aos pacientes que vivem com hemofilia grave , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Este é um tratamento inovador que previne sangramentos e oferece muito mais qualidade de vida.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento facilita a vida e evolução das crianças e faz com que o tratamento seja menos doloroso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inegável que um número muito grande de crianças portadoras de hemofilia não tem condições financeiras para custear um tratamento como esse. Por esse motivo incorporar esse medicamento ao SUS dará chance de tratamento adequado para muitas crianças.	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que vai trazer mais tranquilidade na profilaxia, com melhor adesão e menor risco de intercorrências	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: , Negativo: Dificuldade de administração	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator e emicizumab, Positivo e facilidades: Melhora grande na qualidade de vida das crianças e, conseqüentemente, das famílias das crianças com hemofilia., , Negativo e dificuldades: Menos artrose, menos hematomas, menos estresse relacionado a adesão de fator de cerca de 3 vezes semanal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai trazer benefícios para os usuários diminuindo o stress, diminuindo o tempo de internação,diminuindo sangramento e trazendo assim qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. Sou irmã de Hemofílico acompanhei o período sem profilaxia e hoje vejo como a utilização do fator VIII recombinante e essencial para qualidade de vida do paciente, porém existe as dificuldades e limitações por ser endovenoso, 3 vezes por semana e ainda tem sangramentos que a medicação não inibe na totalidade., Positivo: A rotina será menos estressante por ser subcutâneo e com menos riscos de sangramento., Negativo: A utilização do fator VIII recombinante por ser endovenoso trás perdas da medicação por nem sempre conseguir pegar veia , com isso se Perfuram por várias vezes,nem sempre se consegue aplicar a medicação ,causa estresse, trás dor e com isso podem ter sangramentos pela dificuldade apresentadas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muito tempo a sociedade hemofílica necessita de novas experiências com novos medicamentos para facilitar a vida e da dignidade e qualidade de vida para esse tipo de que muitas vezes fica com seu direito à vida subjugado por falta de apoio do governo e também pesquisa	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 02/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogre Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação reduz drasticamente a quantidade de infusões nos pacientes. Gerando uma melhora na qualidade de vida, poupando assim seu corpo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: A reposição em quantidade para (da proteína) para o portador da coagulopatia., Negativo: A quantidade de infusões e doses do medicamento vão aumentando conforme o peso do portador.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que pode ajudar inúmeros pacientes que sofre com a hemofilia, dando a eles uma melhor qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai resultar em uma melhor qualidade de vida ainda mais em crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS por ser um medicamento de suma importância para manutenção da vida de crianças e adultos hemofílicos e dar uma qualidade de vida a essas crianças e famílias que sofrem e vivem em extrema cautela para impedir a morte dos doentes. O SUS existe para impedir, prevenir e tratar doenças, salvando vidas, portanto que se cumpra a função dada.	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento caro. Fora da realidade de muitas famílias brasileiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Venho por meio desta solicitar atenção para uma questão importante relacionada ao tratamento de pacientes com hemofilia A grave no Sistema Único de Saúde (SUS). Meu sobrinho, uma criança de 7 meses, necessita do medicamento Emicizumabe para tratamento profilático, conforme indicação médica., , Embora o medicamento esteja disponível no SUS, a forma de administração atual é venosa e causa grande desconforto e dor para a criança. Considerando que o tratamento particular com o mesmo medicamento é extremamente caro e inacessível para muitas famílias, gostaríamos de solicitar que seja considerada a possibilidade de incorporar uma apresentação mais prática e menos dolorosa do medicamento, similar às injeções subcutâneas tipo ""Ozempic""., , Essa mudança na forma de administração poderia melhorar significativamente a qualidade de vida da criança e reduzir o desconforto associado ao tratamento. Acreditamos que essa medida poderia ser um passo importante para melhorar o tratamento de pacientes com hemofilia A grave no SUS."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Gostaria de contribuir com minha perspectiva técnica. Acredito que a forma subcutânea do Emicizumabe poderia ser uma opção mais prática e menos dolorosa para pacientes com hemofilia A grave. Estudos têm demonstrado a eficácia e segurança do Emicizumabe em pacientes com hemofilia A grave, e a forma subcutânea poderia melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Além disso, a forma subcutânea poderia reduzir a necessidade de visitas frequentes ao hospital e melhorar a adesão ao tratamento.	5ª - A minha perspectiva técnica é em acreditar que uma análise de custo-efetividade do Emicizumabe em comparação com outras opções de tratamento para hemofilia A grave seria importante para avaliar a viabilidade econômica dessa opção. Além disso, a forma subcutânea poderia reduzir os custos associados às visitas hospitalares e melhorar a eficiência do tratamento. É fundamental considerar o impacto orçamentário e a relação custo-utilidade do Emicizumabe para garantir que o SUS possa fornecer acesso a esse tratamento de forma sustentável.

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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
02/09/2025					

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 02/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Escrevo esta contribuição como mãe de um jovem adulto com hemofilia A grave que, mesmo em tratamento profilático, perdeu três empregos em apenas um ano. As ausências no trabalho, decorrentes dos sangramentos articulares de repetição e das longas viagens até o Centro de Tratamento — a 94 km de nossa residência — têm sido determinantes para essa situação., Embora receba ótimo atendimento no Hemocentro e eu tenha acesso informações de qualidade, a hemofilia impõe barreiras que vão além das dificuldades físicas, como dores e restrições que comprometem sua autonomia e liberdade de escolha profissional. Com duas articulações já comprometidas pela artropatia, sob risco constante de hemorragias e submetido há anos a infusões em dias alternados, o início de sua vida profissional tem sido marcado por limitações e frustrações. Os sangramentos, especialmente no cotovelo, ocorrem até mesmo durante o sono, resultado da curta meia-vida do fator VIII, impossibilitando um controle pleno., Reconhecendo importância do SUS, compreendo a necessidade de oferecer alternativas mais eficazes e custo-efetivas. Se meu filho tivesse no passado ou atualmente acesso ao emicizumabe, estaria protegido das hemorragias, poderia manter emprego estável, realizar seus projetos e gerar economia ao sistema, reduzindo gastos com internações, atendimentos emergenciais, fisioterapia e tratamentos adjuvantes., Como presidente de uma organização nacional desde 2018, acompanho centenas de famílias que enfrentam os mesmos desafios: distância até os centros, sobrecarga dos cuidadores, exclusão escolar e social, sequelas irreversíveis e prevalência de dor, depressão e ansiedade especialmente entre jovens e adultos., O emicizumabe é muito mais que inovação: garante proteção superior contra os sangramentos, como comprovam pesquisas clínicas e evidências internacionais. Representa dignidade, autonomia e qualidade de vida. Solicito, portanto, sua incorporação no SUS para crianças com hemofilia A grave sem inibidores</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante , Positivo: O fator VIII traz uma hemostasia eficaz somente quando aplicado em altas doses e em alta frequência. , Negativo: Meu filho, de 23 anos, acaba de perder o terceiro emprego em um período de apenas um ano. As ausências no trabalho, decorrentes tanto dos sangramentos articulares de repetição provocados pela hemofilia quanto das longas viagens necessárias para atendimento no Centro de Tratamento — localizado a 94 km de nossa residência — têm sido determinantes para essa situação.</p>	<p>4ª - Em um estudo de fase 3 com pacientes com hemofilia A sem inibidores, menores de 12 anos, identificou que aqueles sem profilaxia apresentaram 38,2 sangramentos no período de ano, enquanto os pacientes tratados com emicizumabe tiveram uma média de 1,5 sangramentos no mesmo período. Observou-se ainda uma redução de 68% no número de sangramentos em um ano entre os pacientes tratados com emicizumabe em comparação àqueles tratados com FVIII. Evidências como estas são incontestáveis em relação à superioridade da eficácia deste produto em relação ao comparador (FVIII) e reforçam o enorme benefício de incorporar-lo.</p>	<p>5ª - Não</p>

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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tantas pessoas vemos com dificuldades e desgastes que poderão ser quase totalmente amenizados, principalmente crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a raridade da doença, e os casos confirmados no país, é importante o tratamento adequado e eficaz a essas crianças. Sendo que abrange também crianças de vulnerabilidade social, com o SUS ajudará significativamente essas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS, afim de garantir melhor qualidade de vida para as pessoas acometidas com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que tem capacidade de salvar vidas ou dar qualidade de vida deveria ser incorporado ao SUS, independente de preço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças porque dura mais tempo no organismo e nao precisa de aplicação pela veia	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 02/09/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica pediatra e intensivista pediátrica já vivenciei a dor de muitos pacientes com hemofilia e que necessitam de tratamentos cada vez mais efetivo! A incorporação dessa medicação no SUS traz esperanças para famílias inteiras que convivem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ta sendo bem atendido pelo sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante) , Positivo e facilidades: Foi bom , mas não tá sendo o suficiente pra Mathias , Negativo e dificuldades: Está saindo hematoma como macha	3ª - Sim, como paciente, Qual: Deficiência do fator 8, Positivo: E bom é se pudesse trocar , Negativo: Porque ainda tem sangramento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que este medicamento melhorará a vida do paciente	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá proporciar melhor quallidade de vida para meu filho em atividades diárias, esportes e lazer e também serei beneficiado, pois preciso dipor de dois dias da semana na parte da manhã para leva- lo ao hemocentro para tomar o fator, com isso fico prejudicado profissionalmente pois sou autonomo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII R, Positivo: Melhora nos hematomas, dores e qualidade de vida., Negativo: Nenhum	4ª - não	5ª - não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorará a qualidade de vida e diminuirá a necessidade de tá sempre tomando o medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento: Fator 8., Procedimento: Profilaxia., Positivo: Permitir não me machucar tanto., Negativo: As veias muito perfuradas.	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 02/09/2025	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria bem mais fácil de aplicar em crianças ... muitas mães passam muitas dificuldades pra aplicar a medicação. Principalmente quando se tem gêmeos hemofílicos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo e facilidades: Diminuiu os sangramentos nos meus gêmeos ..., Negativo e dificuldades: Muito difícil tá furando na veia duas crianças hemofílicas gêmeos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora nas ronchas e hematomas ... diminuiu bastante os sangramentos , Negativo: O lado negativo é pq é na veia a medicação ae em criança é muito difícil porque eles tem muito medo e mechem muito e acaba furando mais de uma vez .	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muda a vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma mudança enorme pra minha vida, por mais que eu tenha 21 anos e essa pesquisa seja para até os 6 anos de idade. Seria o início de uma liberação para no futuro ou quem saiba o mais rápido possível chegar esse remédio para minha faixa de idade também. Seria muito mais libertador para mim que atualmente utilizo o remédio diversas vezes ao mês pois ele dura pouquíssimo no sangue em comparação com o quão grave é ficarmos sem fator no sangue e também ao mesmo tempo não podemos tomar o fator todos os dias literalmente. Enfim seria uma vitória pra mim ter esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante que atualmente eu utilizo pois tenho Hemofilia A grave., Positivo: Mudou muito quando foi liberado o remédio atual que tomo pois o antigo era feito via plasma e poderia me passar doenças sexualmente transmissível. Hoje em dia não corro este risco., Negativo: Em comparação com o medicamento que está em avaliação o que eu utilizo hoje em dia é ruim por que o atual eu tenho que utilizar diversas vezes no mês e ele dura pouco no meu sangue. O medicamento que está em avaliação dura muito mais e eu utilizaria menos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: dipirona, besetacil , Positivo e facilidades: melhora quase que instantânea , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para que as pessoas que tenham a doença tenham um tratamento digno e sem sofrimento.	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe no SUS é importante por oferecer maior eficácia na prevenção de sangramentos em pacientes com hemofilia A, inclusive sem inibidores do fator VIII. Sua aplicação subcutânea e menos frequente facilita o tratamento, melhora a adesão e a qualidade de vida, especialmente em crianças. Além disso, pode reduzir custos indiretos com hospitalizações e complicações, sendo uma alternativa mais eficiente e segura. Já é amplamente utilizado em outros países e recomendado por entidades médicas internacionais, o que reforça a necessidade de garantir acesso igualitário a esse avanço terapêutico também na rede pública brasileira.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus pela necessidade de muitas famílias sem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Parece ser o mais eficiente, pelo que observo de colegas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento trará maior qualidade de vida para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para trazer alívio ao tratamento semanal do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Alivia as dores do paciente e evita o sangramento espontâneo, desde que faça o esquema semanal sem faltar., Negativo: Expor o paciente a uma dor de uma aplicação 3 vezes na semana e o estresse por acabar impedindo o paciente de se afastar do centro do centro de hemoterapia por alguns dias.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento melhor a qualidade de vida das crianças, visto que é uma doença longa que implica em menos liberdade	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE , Positivo: Prevenção de sangramento, Negativo: Curta duração no organismo, dificuldade de acesso venoso na crianças pequenas, trauma, medo, hematomas causados pelas pulsões venosas, deslocamento repetidos várias vezes por semana para realização da medicação, queda na qualidade de vida do paciente, dificuldade de encontrar profissionais aptos pra essa função e administração dessa pulsão	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação desses medicamentos ajudaria muito na vida de pessoas com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O número de crianças em escolas com essa doença é enorme e muitas crianças estão em escolas públicas cujas famílias não têm acesso a planos de saúde. O SUS é o único recurso. A doença é grave e os pais não têm outros meios menos dolorosos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem que ser incorporado pq seria mais uma opção para tratamento, assim diminuindo as infusões venosas e consequentemente dando maior qualidade de vida para os Hemofílicos por terem um medicamento que tem maior duração de seu efeito no organismo do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator Plasmático VIII e o Fator Recombinante VIII, Positivo: Era o único medicamento existente para o tratamento da Hemofilia, os resultados eram positivos era de não ter sangramentos, Negativo: A falta do medicamento quando era criança e adolescente e após o uso da profilaxia tardia o único ponto negativo são as diversas infusões venosas feitas diariamente do medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento sendo aplicado desta forma seria um avanço total para a saúde da hemofilia, facilitará a vida de muitos pacientes e de muitos cuidadores que não estão preparados para manusear a aplicação, o risco de infecção será bem menor e os pacientes sentirão mais a vontades, espero muito que dê certo! Nasceu uma esperança enorme aqui no meu coração, saber que meu filho podera ter acesso ao remédio sem se sentir desconfortável e conseguir aplicar de um jeito mais fácil!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho a experiência como cuidadora de um hemofílico com o fator 8 sendo aplicado 3x por semana na veia, Positivo: O remédio tem efeito, porém é muito trabalhoso para ser aplicado, aqui na minha residência por exemplo somos em 4 pessoas e só eu como cuidadora aplico o remédio, ninguém mais consegue fazer o procedimento , Negativo: Precisamos de algo mais fácil e que seja menos desgastante para os pacientes, o remédio é uma benção, porém ser aplicado 3x na semana na veia é doloroso, tanto para os pacientes, quanto para os cuidadores	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que permitirá que a pessoa com hemofilia tenha uma vida normal, sem necessidade de tratamentos emergenciais ou riscos graves de lesoes, sendo isso benéfico, nao somente para ela, mas como também para a sociedade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: Sequelas reduzidas com o uso regular do medicamento, liberdade de fazer atividades que seriam restritivas caso nao usasse o medicamento, melhora na qualidade de vida., Negativo: Dependência das aplicações endovenosas (3x por semana), Lesões derivadas das aplicações (hematomas, desconforto, veia rompida, etc...), No intervalo entre as aplicações o paciente fica desprotegido (36 a 48horas sem proteção ou com proteção reduzida), risco aumentado nesse intervalo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, se é um medicamento que comprova e melhora a qualidade de vida de pessoas, o SUS deve incorporar para fornecimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação propõem maior qualidade de vida para as crianças, pois dura mais tempo no organismo e não necessita aplicar pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante, principalmente para as crianças que sofrem com essa doença, esse medicamento ser incorporado no SUS vai ajudar muitas familias,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que irá beneficiar pacientes portadores da doença aumento sua qualidade de vida, diminuindo seu risco de morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que dar qualidade de vida as pessoas é questão de ter empatia pelo próximo! Se podemos ter medicamento gratuitos que melhore a vida das pessoas, pq não temos?!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Diminuição de sangramento nas articulações no dia a, Dia do paciente , Negativo e dificuldades: Valor de compra	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/09/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois a aplicação é mais prática e trás uma proteção por mais tempo,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferecerá mais qualidade de vida ao paciente portador de hemofilia, com mais segurança no tratamento com menos aplicações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fácil acesso ao paciente mais comodidade e menos invasivo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e Fator VIII plasmático , Positivo e facilidades: Em poder fazer a aplicação em casa , Negativo e dificuldades: São muitas vezes na semana , Meu filho já teve reação alergica , E por conta de Roma várias vezes quase não tem mais veia	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente precisa que venha do SUS e é de extrema importância e necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, 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:
Profissional de saúde 02/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com a vivência profissional acompanhando pacientes e familiares, o uso do Emicizumabe garante uma significativa autonomia não apenas do usuário mas de toda sua rede de apoio. Em relação aos portadores da Hemofilia na fase da infância, garante que os mesmos tenham a experiência de ser criança, brincar, correr, cair, praticar esportes com uma quantidade menor de taxa sangramentos, permite frequentar a escola sem a necessidade da ausência para aplicação de fator, permitir a vivência da infância sem maiores restrições. Contribui com o menor índice de hemartroses e/ou sangramentos causados por traumas garantindo uma maior qualidade de vida, evitando deformidades e sofrimentos para a fase adulta. Enquanto aos pais e/ou responsáveis permite que com a adesão do tratamento exista uma contribuição importante na sua rotina, podendo dar continuidade do seu trabalho, cuidado de casa e menores gastos com uso dos níveis mais complexos de saúde. Aos adultos que fazem o uso, garante a maior autonomia social, lazer, facilitando a continuidade dos estudos e trabalho, aumentando o tempo de contribuição - já que a nova geração tem acesso a esta opção de tratamento, reduzindo as possíveis sequelas e deformidades. Então ao incorporação deste medicamento pelo SUS acarreta em menores gastos públicos com saúde terciária, maior rendimento do adulto em sua contribuição trabalhista, melhoria da qualidade de vida, social e economica.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: De acordo com a vivência profissional acompanhando pacientes e familiares, o uso do Emicizumabe garante uma significativa autonomia não apenas do usuário mas de toda sua rede de apoio. Em relação aos portadores da Hemofilia na fase da infância, garante que os mesmos tenham a experiência de ser criança, brincar, correr, cair, praticar esportes com uma quantidade menor de taxa sangramentos, permite frequentar a escola sem a necessidade da ausência para aplicação de fator, permitir a vivência da infância sem maiores restrições. Contribui com o menor índice de hemartroses e/ou sangramentos causados por traumas garantindo uma maior qualidade de vida, evitando deformidades e sofrimentos para a fase adulta. Enquanto aos pais e/ou responsáveis permite que com a adesão do tratamento exista uma contribuição importante na sua rotina, podendo dar continuidade do seu trabalho, cuidado de casa e menores gastos com uso dos níveis mais complexos de saúde. Aos adultos que fazem o uso, garante a maior autonomia social, lazer, facilitando a continuidade dos estudos e trabalho, aumentando o tempo de contribuição - já que a nova geração tem acesso a esta opção de tratamento, reduzindo as possíveis sequelas e deformidades., Negativo e dificuldades: Não tenho experiências negativas.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VII, VIII, IX, NOVO SEVEM, FEIBA. , Positivo: Tem-se algumas opções para o direcionamento do tratamento profilático., Negativo: A meia vida dos medicamentos em sua maioria são curtas, necessitando assim de uma grande quantidade de infusões para garantir uma proteção para os sangramentos. Isto leva a uma grande quantidade de acessos - acarretando em dificuldade de acessos venosos. A alta exposição pode evoluir para uma produção de inibidores, podendo expor o paciente a maiores taxas de sangramentos e sequelas, refletindo em sua vida social e saúde.</p>	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 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prezados membros da Conitec e do Ministério da Saúde,, Sou Filipe Alódio de Sousa, pai do Artur Camargo Alódio, de 5 anos, diagnosticado com hemofilia A grave. Nosso dia a dia é marcado pelo tratamento profilático com infusões de fator VIII, três vezes por semana, custeado pelo SUS. Esse processo é exaustivo e doloroso para o Artur. Cada infusão intravenosa é um momento de ansiedade e desconforto, especialmente por ser tão invasivo para uma criança tão pequena. Como pai, é difícil ver meu filho enfrentando essas dificuldades, sabendo que ele só quer brincar e viver sem medo de sangramentos., A incorporação do emicizumabe no SUS seria transformadora para nossa família. Diferente das infusões, o emicizumabe é aplicado por injeção subcutânea, bem menos traumática, e com frequência menor. Isso traria mais liberdade e qualidade de vida ao Artur, reduzindo o risco de sangramentos graves que podem limitar seu futuro, como danos nas articulações. Além disso, facilitaria nossa rotina, diminuindo o impacto emocional e logístico de idas constantes ao hospital ou procedimentos em casa., Peço à Conitec que aprove o emicizumabe no SUS, pois ele representa uma esperança real para crianças como o Artur, que merecem crescer com menos sofrimento e mais segurança. Agradecemos a oportunidade de compartilhar nossa experiência., Atenciosamente,, Filipe Alódio de Sousa, Pai de Artur Camargo Alódio, 5 anos, hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo: Evita intercorrências, como sangramento espontâneo nos músculos e articulações com consequentes deformações e perda de mobilidade., Negativo: A aplicação intravenosa frequente (3x por semana) do medicamento é bastante incômoda, principalmente para uma criança de 5 anos. Mesmo com as infusões sendo realizadas na frequência indicada, os níveis mais altos de proteção concentram-se nas primeiras 8-12h após a aplicação. Assim, há pelo menos 36h entre as infusões onde a concentração de fator VIII, apesar de suficiente para evitar intercorrências graves, não é alta o bastante para evitar grandes hematomas e sangramento em profusão mesmo com os menores acidentes.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço de perto a realidade de algumas crianças com hemofilia. O tratamento atual é doloroso e difícil para muitas delas, pois depende de acesso venoso. O Emicizumabe é mais simples, sua administração é subcutânea e dura muito mais tempo no organismo. Isso pode transformar vidas. Apoio a incorporação desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/09/2025	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:
Interessado no tema 02/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim deve ser inserido no Sus. Muitas pessoas não tem condições a esses medicamentos. Essa inclusão seria uma grande melhorias de vida pra essas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores de Hemofilia, por isso deve ser liberado através do SUS, também considerando o seu alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação tem condições de trazer mais qualidade de vida, menos dor, diminuir a necessidade de ir ao hemocentro tantas vezes na semana para fazer o tratamento de hemofilia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para que mais pessoas tenham acesso	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado pelo SUS para atender os pacientes de hemofilia que padecem dessa doença, as medidas profiláticas de infusão de Emicizumabe melhoram a qualidade de vida, reduz e cessa sangramentos e hemorragias internas e contribuem para o desenvolvimento pleno das crianças, principalmente crianças que estão sujeitas a vulnerabilidade social em nosso país.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão de fator 8, fator nove e emicizumabe., Positivo e facilidades: Melhoras dos quadros hemorrágicos, controle eficaz do sangramento e melhoria na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator oito e fator nove., Positivo: Melhoria na qualidade de vida sem sangramentos., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento tem um alto custo e pode melhorar a qualidade de vida de pacientes com Hemofilia por isso deve ser disponibilizado gratuitamente pelo 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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ampliar as possibilidades de tratamentos, especialmente para crianças em idade iniciais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PROPORCIONAR MELHOR QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES	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 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como familiar acompanho a rotina de minha sobrinha cuidando de seu filho de 3 anos com hemofilia, o que exige sua atenção plena e necessidade de deslocamentos frequentes a unidade de saúde para aplicar o fator. Introduzindo esse tipo de tratamento no SUS auxiliará mãe e filho em suas rotinas diárias e melhor qualidade de vida para a criança.</p>	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença grave e um medicamento muito dispendioso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.	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 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 19. Comente sobre a sua opinião., A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.,</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogre Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>03/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe traz qualidade de vida significativa aos pacientes com hemofilia A grave, especialmente para as crianças pois as protege de forma mais completa, reduzindo sangramentos e dor. Sua aplicação é muito mais fácil do que a do fator VIII, trazendo mais liberdade, segurança e qualidade de vida para as crianças e famílias.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Meu filho mais velho (Rafael) começou a utilizar o emicizumaba há aproximadamente 4 anos. Antes de usar o emicizumabe ele tinha inúmeros sangramentos nas articulações, o que lhe gerava muita dor e dificuldade na locomoção. Após iniciar o uso do emicizumabe ele praticamente não teve mais sangramentos nas articulações e não precisou mais ficar sem andar. Outra vantagem do emicizumabe é que é aplicado de forma subcutanea e a cada 15 dias., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, feiba, novoseven, Positivo: O fator VIII precisa ser aplicado de forma intravenosa três vezes por semana, o que limita mais o paciente e causa mais dor, especialmente se tratando de crianças com veias finas. Ainda, o fator VIII protege o paciente por menos tempo. Caso esteja com algum sangramento ativo há necessidade de realizar aplicações diárias do medicamento. A aplicação do emicizumabe é muito mais fácil., Negativo: Não percebi resultados negativos</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, QUEM VIVENCIA A DIFICULDADE DO ACESSO VENOSO, CHORO, GRITO DE CRIANÇAS -- ESTRESSE DA EQUIPE DE ENFERMAGEM, INTERCORRÊNCIAS HEMORRÁGICAS NAS CRIANÇAS COM CERTEZA É A FAVOR DESSA MEDICAÇÃO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: A PRINCIPAL FACILIDADE É A FORMA DE APLICAÇÃO DA MEDICAÇÃO E A DURAÇÃO DA AÇÃO, ISSO TRAZ MAIS ADERÊNCIA AO TRABTAMENTO E DIMINUI AS INTERCORRÊNCIAS HEMORRÁGICAS. DO PONTO DE VISTA PROFISSIONAL COM UMA MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO TEMOS UMA DIMINUIÇÃO DAS INTERCORRÊNCIAS HEMORRÁGICAS NA BOCA E MELHORA DA RESPOSTA HEMOSTÁTICA TAMBÉM EM CIRURGIAS BUCAIS AMBULATORIAIS EM CRIANÇAS COM HEMOFILIA A GRAVE., Negativo e dificuldades: SEM DIFICULDADE, PARA PROCEDIMENTOS INVASIVOS O PACIENTE AINDA NECESSITA DE SUPORTE COM OUTROS MEDICAMENTOS (MAS ISSO OCORRE ESPORADICAMENTE).	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII, FATOR VIII RECOMBINANTE, FATOR VII ATIVADO, COMPLEXO PROTROMBÍNICO ATIVADO , Positivo: NÃO VEJO PONTOS POSITIVOS, APENAS QUE AINDA SÃO NECESSÁRIOS EM PROCEDIMENTOS INVASIVOS. OS OUTROS MEDIUCAMENTOS TEM LIMITAÇÃO COM RELAÇÃO A NECESSIDADE DE ACESSO VENOSO QUE EM CRIANÇAS É DIFÍCIL, LIMITAÇÃO EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DE ANTICORPOS, E TAMBEM LIMITAÇÃO EM RELAÇÃO A MEIA VIDA (TEMPO DE AÇÃO). , Negativo: OS OUTROS MEDIUCAMENTOS TEM LIMITAÇÃO COM RELAÇÃO A NECESSIDADE DE ACESSO VENOSO QUE EM CRIANÇAS É DIFÍCIL, LIMITAÇÃO EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DE ANTICORPOS, E TAMBEM LIMITAÇÃO EM RELAÇÃO A MEIA VIDA (TEMPO DE AÇÃO).	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, facilitar a vida dos pacientes	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento sera um grande alívio para o paciente qnto para nos familiares.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu neto usa Fator VIII três vezes na semana , Positivo: Menos sangramentos, Negativo: Idas aos hospitais para receber o medicamento e o fato do sofrimento em ser picado 3 vezes todas as semanas.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fármacos que melhorem a qualidade de vida do paciente tem que ser incorporado pelo SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICEZUMABE, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida ao paciente , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu ainda não tive a oportunidade de usar esse novo medicamento , mas como mencionei , já vi ser feito em outro hemofílico e pude ver o quanto ele é um medicamento que trás muita qualidade de vida .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio Precipitado, Positivo: era o que tinha na época , ele veio antes do fator VIII , mas era o que tinha dispon[ível na época , Negativo: era demorado pra se aplicar , só podia ser feito em hospitais , causava alergias pelo corpo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para diminuir o sofrimento do paciente, inserir um medicamento subcutâneo que necessite uma duas aplicações no mês, como o EMICIZUMABE.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe representa uma verdadeira esperança para os pacientes com hemofilia. Ele não traz apenas comodidade posológica, mas principalmente qualidade de vida. Hoje, muitas crianças precisam receber medicação venosa três vezes por semana, o que envolve riscos associados ao acesso venoso, como complicações locais e até síndrome compartimental. Nesse contexto, o emicizumabe surge como uma alternativa capaz de reduzir esses desafios e oferecer mais segurança e bem-estar para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PODE SALVAR VIDAS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai salvar muitas vidas.	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais.
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é um medicamento que possibilitará que as crianças até 6 anos exerçam com alegria e segurança seu direito a brincar, a estudar, a se sentir igual aos outros. Por ser um medicamento de longa duração, cuja aplicação é subcutânea, não necessita de profissionais da saúde para sua aplicação, fazendo com que a criança receba o cuidado por quem ela mais confia e ama: os pais.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII R, Positivo: Ajuda a criança a ter, durante pouco tempo, fator de coagulação faltante no organismo , Negativo: É de aplicação venosa que precisa ser feita em dias alternados. O acesso da criança até 6 anos é muito ruim, as veias são finas e não salientes o que faz com que, na maioria das vezes, seja necessário picar mais do que uma vez para que o remédio seja administrado. Essas picadas diversas e corriqueiras levam a hematomas, que podem ser sérios, como sangramentos nas articulações, já que a criança com hemofilia não tem o fator de coagulação. Além disso, seu psicológico fica afetado. Ela fica com medo, triste e insegura.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei da importância devido a melhoria da saúde de quem já faz uso dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Mais qualidade de vida. Menos hemorragias e dores., 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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>03/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O emicizumabe só tem benefícios: é um medicamento de aplicação subcutânea por isso não corre o risco de provocar um hematoma ou um sangramento durante a aplicação, sua aplicação é semanal ou a cada 15 dias, a aplicação pode ser feita pelas pessoas que a criança mais confia e têm vínculo, como a família, por ter aplicação fácil, a aplicação feita em casa faz com que ela não precise faltar à escola, com que ela possa participar de passeios e vivências como e com as demais crianças, sem se sentir excluída e com medo de se machucar e precisar ser ""furada"" mais vezes ou mesmo ficar internada, os pais conseguem continuar trabalhando com tranquilidade sem precisar faltar ou ser demitido para acompanhar as crianças aos postos de saúde para aplicar o medicamento ou em caso de internações que pdoeriam ser evitadas com medicamento mais duradouro no organismo. Por tudo, o governo economizaria com a saúde."</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII R, Positivo: A criança fica mais protegida de pequenos sangramentos, Negativo: "O fator VIII r é um medicamento que precisa ser administrado via venoso. Isso faz com que muitas vezes as crianças tenham seus braços e mãos ""furados"" diversas vezes, mesmo por profissionais capacitados, porque o acesso delas é muito ruim e delicado. Essas ""furadas"" diversas fazem com que ocorram hematomas e muitas vezes sangramentos que só poderão ser combatidos com mais desse medicamento, ou seja, mais ""furadas"". O trauma, o medo e a dor são gigantescos e muitas vezes impedem que vão à escola ou, simplesmente, brinquem."</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>03/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação do EMICIZUMABE é muito importante para o meu neto e todas as crianças com hemofilia menores de 6 anos. Meu neto teve um AVC hemorrágico espontâneo aos 5 meses de vida por conta da hemofilia e quase foi a óbito. Foi nessa ocasião que ele começou a fazer uso do Fator VIII. Ele tem sequelas motoras por causa disso. Durante os dois anos que se seguiram, meu filho e minha nora frequentaram o hospital em dias alternados para administrar o Fator VIII via venosa. Isso trouxe grandes impactos para a família, tanto emocionais como financeiros. A liberação do EMICIZUMABE representa a proteção e a liberdade do meu neto e de tantas outras crianças que estão expostas aos riscos de hemorragias. Isso é um benefício intangível: qualidade de vida, tempo, as crianças podendo ter uma vida normal e livre, minha nora podendo trabalhar, meu neto frequentando a escola normalmente, sem riscos de veias rompidas pelo acesso venoso.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII recombinante., Positivo: O Fator VIII é bom e ajuda a prevenir hemorragias. Sempre tivemos acesso a ele no hemocentro Boldrini em Campinas, desde a descoberta do diagnóstico. Ele foi eficiente nas cirurgias que meu neto precisou fazer., Negativo: A maior dificuldade e risco do Fator VIII é o acesso venoso. Isso aumenta muito o risco de sangramentos, pois em dias alternados é necessário "pegar a veia" do meu neto, que é um bebê e tem veias frágeis. Ele já teve grandes hematomas e hemartroses por conta de rompimentos de veias. Minha nora necessitou parar de trabalhar para leva-lo ao serviço hospitalar em dias alternados para administrarem o medicamento nele durante dois anos, pois somente enfermeiros podiam fazer isso. Foi um desgaste muito grande para toda a família. Meu neto sofreu muito, foi muito exposto a infecções virais e bacterianas no hospital e isso também gerou impacto financeiro na família, devido ao fato da minha nora ter parado de trabalhar.</p>	<p>4ª - Não.</p>	<p>5ª - Não.</p>
<p>Profissional de saúde</p> <p>03/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhor qualidade de vida. Menos hemorragias e dores., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação vai melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia grave A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentaria a segurança para evitar riscos de sangramento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para salvar vidas deve ser incoorporado sempre.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema necessidade! Iria acabar com o sofrimento e angústia de várias famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito eficaz	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhoras significativas , Negativo e dificuldades:	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação do EMICIZUMABE é muito importante para o meu sobrinho e todas as crianças com hemofilia. Meu sobrinho teve um AVC hemorrágico espontâneo aos 5 meses de vida por conta da hemofilia. Foi gravíssimo, ele quase morreu, precisou fazer uma craniotomia de urgência. Foi nessa ocasião que ele começou a fazer uso do Fator VIII. Ele tem sequelas motoras por causa disso. Durante os dois anos que se seguiram, meu irmão e minha cunhada frequentaram o hospital em dias alternados para administrar o Fator VIII via venosa. Isso impactou muito nossa família. Foi um desgaste emocional extremamente grande, fora o impacto financeiro da minha cunhada que parou de trabalhar sem planejamento nenhum. A liberação do EMICIZUMABE representa a proteção e a liberdade do meu sobrinho e das demais crianças que estão expostas a complicações como essa. Isso é um benefício intangível: qualidade de vida, tempo, as crianças podendo ter uma vida normal e livre, minha cunhada podendo trabalhar, meu sobrinho frequentando a escola normalmente, sem riscos de veias rompidas pelo acesso venoso.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII recombinante., Positivo: O Fator VIII é eficiente para prevenir hemorragias. Meu irmão e minha cunhada conseguem ter acesso a ele no hemocentro que meu sobrinho é cadastrado em Campinas. Ele foi eficiente nas cirurgias que meu sobrinho precisou fazer., Negativo: A maior dificuldade e risco do Fator VIII é o acesso venoso e também o fato dele perder a eficácia com o tempo. Sua meia vida é curta, ou seja é uma proteção bem restrita e limitada. Isso aumenta muito o risco de sangramentos. Em dias alternados é necessário medicar meu sobrinho, que é um bebê e tem veias frágeis. Ele já teve complicações por conta de rompimento de veias por conta da administração do Fator VIII, ou seja, o que pode ser a solução (o medicamento), também é um risco (sangramentos de veias pelo acesso). Minha cunhada necessitou parar de trabalhar para leva-lo ao serviço hospitalar em dias alternados para administrarem o medicamento nele durante dois anos, pois somente enfermeiros podiam fazer isso. Foi um desgaste muito grande para toda a família. Depois ela aprendeu a fazer em casa. Meu sobrinho sofreu muito, foi muito exposto isso também gerou impacto financeiro na família, devido ao fato da minha cunhada ter parado de trabalhar.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, poio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento facilitará a vida do paciente que precisa fazer infusões ao menos 3 vezes na semana para controlar os sangramentos. Com o medicamento que está em processo de avaliação, essa frequência diminuirá. Além de não ser necessário o puncionamento de veias.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Diminuição dos sangramentos e melhora na qualidade de vida., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos dor, mais segurança e qualidade de vida para o paciente portador de Hemofilia A grave	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Menos dor, mais segurança e qualidade de vida para o paciente portador de Hemofilia A grave, Negativo e dificuldades: Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pessoas de baixa renda terem acesso ao tratamento desta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante ou derivados de plasma humano, Positivo e facilidades: Muitos resultados bons., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa melhor qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorpoafastar rado ao SUS para que os pacientes possam ter qualidade de vida e esquecer o monstro do ssngramento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Tranquilidade, segurança, facilidade para o paciente e profissional , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, CCPA, FATOR VII, Positivo: Segurança , Negativo: Nenhuma	4ª - Afastar o fantasma de punção venosa em crianças com dificuldades extremas.	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os seres humanos não tem as mesmas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem necessidade de acesso , facilidade para criança e para os pais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado urgentemente no SUS, quantas crianças, mães, famílias não passam pela mesma dificuldade, agonia, desespero que passamos. Em quase perder meu filho por um punção de sangue, ficou internado na UTI por 2 meses, 1 mês em coma induzido, fez fasciotomia, síndrome compartimental, falta de oxigênio no cérebro, teve que fazer gastro, parou de comer, voltou compeltamente o desenvolvimento, quase perdi meu filho inúmeras vezes e depois de passar por tudo isso, ter que aplicar o medicamento na veia, que causou isso tudo ? é um desespero sem fim, ninguém merece passar pelo que passamos, as crianças devem ter a paz e alegria de viver todos os dias, meu filho ficou quase 3 meses sem sorrir e hoje sorri com todo amor que damos pra ele, e não precisa mais passar pela tortura e o enorme risco de vida de tentarmos a punção.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Meu filho, portador de hemofilia A, com apenas 8 meses descobrimos a doença, descobrimos justamente com a tentativa de punção para tirar sangue e quase perdi meu filho, momento mais difícil da minha vida. Com isso teve uma síndrome compartimental, falta de oxigênio no cérebro, teve que fazer uma fasciotomia, ficou 3 semanas em coma e os médicos não acreditavam mais , sobreviveu e graças a Deus passou por isso. Desde cedo, e por ser um bebe tem a maior dificuldade de conseguirmos a veia dele, fora todo sofrimento de um bebe, muitas vezes chegando a ser picado 10 vezes e sem sucesso, as veias por serem muito finas estouram, e com todo medo do mundo de acontecer novamente o que ja havia acontecido. Isso tenho que fazer muitas vezes por semana, um terror e um medo sem fim. Graças a toda ajuda da Dra Chris e equipe, conseguimos a Emicizumabe pra ele e mudou completamente a vida dele e a nossa, agora não temos mais o medo diária de passar pelo pesadelo novamente, medo de perder meu filho, medo de acontecer qualquer sangramento por conta da administração do fator. o Emicizumabe ajuda vidas, ajuda bebes, ajuda mães. Ajuda a termos mais esperança na qualidade de vida com essa doença super rara que nossos filhos tem. , Negativo e dificuldades: Nenhuma, o Emicizumabe mudou completamente a qualidade de vida do meu bebe, agora não temos mais o desespero, o medo de passarmos por tudo novamente.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fator VIII via oral, era péssimo, devido a tudo iniciar com a punção de sangue, passar por síndrome metabólica, síndrome compartimental, fasciotomia, anoxia, quase perder meu filho, e ter que ver tentarem furar ele quase diariamente, muitas vezes, inúmeras vezes e não conseguir, com todo sofrimento de uma criança, que desespero. , Positivo: Total, qualidade de vida, respirar aliviada, sem o medo de acontecer qualquer intercorrência com meu bebe. , Negativo: Nenhum ponto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o novo medicamento tanto o paciente quanto os cuidadores terão uma quantidade de vida melhor, além do novo medicamento ser subcutâneo não ser invasivo ao paciente, assim não correndo o risco de pulsões erradas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Qualidade de vida, menos sangramentos, Negativo: Dificuldade ao acesso venoso, dificuldade na locomoção até a unidade básica de saúde, procedimento venoso invasivo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, INCOPRAÇÃO DESSE MEDICAMENTO AO SUS IRÁ IMPLICAR NA MELHORIA DE QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES, BEM COMO SEUS FAMILIARES DANDO MAIOR TRANQUILIDADE NO CUIDADO, PROPICIANDO MELHORIA A TODOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito boa!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Baixas intercorrências após medicação , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que não tem uma condição de arcar com o tratamento para a doença poderá ter acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus necessita ter essa opção, principalmente em casos pediátricos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Excelente profilaxia em paciente que já tiveram perdas de acessos para infusão de fatores. Falha venosa em paciente já extremamente puncionados, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão de Fatores, Positivo: Paciente que teve diversas infecções de portocath (necessitando as retiradas) e com dificuldade de acesso venoso conseguiram receber a medicação., Negativo: nenhuma	4ª - """"Não enviar documentos pessoais""""	5ª - """"Não enviar documentos pessoais""
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento no SUS é de extrema importância, pois garantirá o acesso a todas as famílias que dele necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS. Seria fundamental para o tratamento de diversas pessoas, inclusive as famílias carentes que necessitam da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância ser incorporado ao SUS, para que os pacientes que precisam, tenham mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo em avaliação deve ser incorporado ao SUS, pois é mais uma maneira de avaliar e caso seja rejeitado, deve ser retirado de circulação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não tenho	5ª - não tenho

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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante frisar o bem estar do paciente., Estamos atualmente falando sobre uma aplicação de 3x na semana em uma criança, onde existe a possibilidade de ter uma aplicação semanal de depois quinzenal. Muito mais qualidade de vida para a criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa um dos avanços mais significativos no tratamento da hemofilia A. Trata-se de um anticorpo monoclonal de administração subcutânea que atua mimetizando a função do fator VIII, fundamental no processo de coagulação sanguínea., , Sua introdução trouxe benefícios expressivos, sobretudo para pacientes com inibidores contra o fator VIII, que antes apresentavam poucas opções terapêuticas eficazes. Além de reduzir substancialmente a frequência de episódios hemorrágicos, o emicizumabe proporciona maior praticidade, já que sua aplicação não requer infusões intravenosas diárias, mas sim esquemas mais espaçados e de fácil manejo., , Essa inovação impacta diretamente na qualidade de vida dos hemofílicos, pois diminui complicações decorrentes das hemorragias, preserva a saúde articular e permite uma rotina menos limitada. Também contribui para a adesão ao tratamento, uma vez que simplifica o regime terapêutico., , Em síntese, o emicizumabe não apenas amplia as possibilidades de cuidado clínico, mas representa um marco na humanização do tratamento da hemofilia, devolvendo autonomia, segurança e esperança a milhares de pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga tem dois filhos com Hemofilia e me disse que o remédio emicizumabe é eficaz para o tratamento dos filhos (está é minha experiência no assunto).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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:
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa um grande avanço no tratamento da hemofilia A em crianças sem inibidor, pois reduz de forma expressiva os episódios hemorrágicos, previne complicações articulares e melhora significativamente a qualidade de vida. A aplicação subcutânea, em intervalos mais espaçados, traz mais praticidade, facilita a adesão e diminui o sofrimento das famílias, especialmente no público pediátrico, que antes enfrentava a dificuldade das infusões intravenosas frequentes., , Apesar do alto custo inicial, considero que os benefícios clínicos e sociais superam esse desafio, já que o uso do emicizumabe reduz internações, procedimentos invasivos e sequelas incapacitantes a longo prazo, trazendo economia para o sistema de saúde e dignidade para os pacientes., , Por esses motivos, defendo que o medicamento seja aprovado e incorporado ao SUS, garantindo equidade no acesso a um tratamento moderno, seguro e eficaz, que já demonstrou transformar a vida de crianças e suas famílias.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Com base na experiência clínica, o uso do emicizumabe em crianças com hemofilia A sem inibidor tem trazido resultados bastante positivos. O principal benefício observado é a redução significativa das hemorragias espontâneas, sobretudo em articulações, o que impacta diretamente na qualidade de vida e na prevenção de danos ortopédicos a longo prazo. Além disso, há clara diminuição da necessidade de internações hospitalares e do uso frequente de fator VIII, reduzindo também riscos associados ao acesso venoso e às complicações infecciosas., , Outra facilidade notada é o esquema de aplicação subcutânea, que simplifica o tratamento em comparação com as infusões intravenosas tradicionais. Isso tem grande importância no contexto pediátrico, já que evita múltiplas punções venosas, melhora a adesão terapêutica e proporciona maior autonomia para a família no manejo domiciliar. O intervalo mais espaçado entre as doses contribui para menor sobrecarga no cotidiano da criança e dos cuidadores, favorecendo a integração escolar e social., , Do ponto de vista global, o emicizumabe se mostrou seguro, eficaz e prático, representando um avanço no cuidado da hemofilia A, inclusive na faixa etária pediátrica sem inibidores. Os relatos de familiares destacam melhora expressiva no bem-estar da criança, maior liberdade para atividades físicas adequadas e redução da ansiedade em relação a episódios hemorrágicos. Dessa forma, a incorporação deste medicamento ao sistema de saúde público amplia o acesso a um tratamento moderno, que alia eficácia clínica à humanização do cuidado., Negativo e dificuldades: O único ponto que destaco como dificuldade é o alto custo do medicamento, o que pode representar desafio para a incorporação em larga escala. Entretanto, os benefícios clínicos e sociais, com menor número de internações, complicações e necessidade de procedimentos invasivos, tendem a compensar esse investimento ao longo do tempo.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia Tradicional com Fator VIII, Positivo: É a terapia tradicionalmente realizada no dia-a-dia com pacientes com hEMOFILIA A, Negativo: Necessidade de múltiplas infusões e idas ao hemocentros. Além da formação de inibidores com a exposição recorrente</p>	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para crianças com Hemofilia!</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Essa medicação muda completamente a vida dos pacientes hemofílicos. Trabalho com crianças com Hemofilia e os que tem acesso a essa medicação não precisam receber medicação na veia 3x por semana e diminuem muito os episódios de sangramento e conseqüentemente, de complicações articulares e de sistema nervoso central. , Negativo e dificuldades: Nada</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora parcial do episódios de sangramento , Negativo: Infecção de cateter em crianças que precisam dele para receber a medicação, dificuldade de acesso, síndrome compartimental por sangramento ao errar a veia</p>	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, o Emicizumabe representa um grande avanço no tratamento da hemofilia. Os resultados positivos são claros: redução dos episódios de sangramento, mais segurança para as crianças e melhora significativa na qualidade de vida., , A principal facilidade está no modo de aplicação, que é subcutânea e com menos frequência (apenas 1 ou 2 vezes ao mês). Isso evita o sofrimento das punções venosas frequentes e traz mais conforto, praticidade e tranquilidade tanto para a criança quanto para a família., , Acredito que a incorporação desse medicamento pelo SUS é essencial para oferecer um tratamento mais humano, eficaz e acessível às crianças com hemofilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim. As evidências clínicas disponíveis demonstram que o Emicizumabe reduz de forma significativa a taxa de sangramentos em pacientes com hemofilia A, inclusive em crianças pequenas. Estudos apontam melhora na prevenção de hemorragias espontâneas e relacionadas a traumas, além de favorecer maior adesão ao tratamento devido à aplicação subcutânea e menos frequente., , Esses fatores trazem não apenas benefícios clínicos, mas também impacto positivo na qualidade de vida, no desenvolvimento e na autonomia das crianças e famílias.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Testemunhei em meu neto todos os benefícios e necessidade real de que o Emicizumabe seja disponibilizado para o bem da criança hemofílica, de seus pais e cuidadores e para a sociedade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Emicizumabe, Positivo e facilidades: Menor sofrimento da criança, maior eficácia do emicizumabe do que do Fator VIII, menor número de aplicações e menor insucesso de acesso para a aplicação intravenosa do Fator VIII em crianças, mesmo para profissionais de saúde, devido à fragilidade e mínimas dimensões das veias da criança hemofílica. Resultado superior que permite uma vida mais normal e menos traumática para a criança. Clara superioridade em manter a criança sem hematomas que afetam a relação social da criança e dos familiares., Negativo e dificuldades: O Fator VIII é de difícil aplicação na criança, provoca trauma e sofrimento para a criança e seus pais e cuidadores, requer ação emergencial com maior frequência e não apresenta a mesma e visivelmente evidente eficácia que o emicizumabe.	3ª - Não	4ª - Os pais de meu neto (meu filho e nora) submeterão documentos disponíveis.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar a salvar é melhor a qualidade de vida de milhares de crianças.	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Segurança e eficácia , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do emicizumabe no SUS devido aos resultados positivos no uso dos pacientes na minha unidade . Eles vem menos a emergência com clínica , a meia vida é maior e mais proteção ao paciente . Além da praticidade de ser por via subcutânea .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Trabalho no serviço de rotina como hematologista pediátrica há 11 anos . Nesses 11 anos , pude acompanhar o tratamento para pacientes hemofílicos . Como atuo na área da pediatria , noto a dificuldade que ocorre na questão do acesso venoso para aplicar o fator VIII . Muitas crianças precisam fazer profilaxia 3x na semana com fator VIII . A questão do acesso difícil pode causar iatrogenias após tentativas de punção venosa e acaba sendo mais exposição ao Fator VIII e possibilidade de desenvolver inibidor . Pelo fato do emicizumabe ser SC e a profilaxia ser realizada com menos idas do paciente ao serviço , noto a importância do emicizumabe para redução de iatrogenias por ser via subcutânea e mais adesão ao tratamento . Conseqüentemente , isso impacta na qualidade de vida do paciente ., Negativo e dificuldades: Não observei impactos negativos com o uso do emicizumabe .	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do Fator VIII recombinante , CPPA , Fator VII recombinante ., Positivo: Noto que com a profilaxia com fator VIII recombinante , o paciente apresenta menos sintomas da doença e conseqüentemente menos idas a emergência para tratamento sob demanda .A profilaxia foi fundamental para redução de hemartroses , hematomas e hemorragias . Para os pacientes que desenvolvem inibidor , é necessário o uso do agente de bypass . Esses pacientes com inibidores apresentam resposta boa aos agentes de bypass para profilaxia e tratamento sob demanda . A necessidade de Imunotolerância para erradicar inibidor e voltar a fazer fator VIII rec é necessária pela excelente eficácia do uso do Fator VIII rec ., Negativo: O efeito negativo ocorre nos pacientes com dificuldade de acesso venoso . O impedimento do acesso implica em menor adesão a profilaxia , desestimula a família a continuar o acompanhamento e isso impacta na qualidade de vida dos pacientes .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, o emicizumabe representa um grande avanço no tratamento da hemofilia A	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: em pacientes com hemofilia A adquirida, emicizumabe demonstrou eficácia na profilaxia e manejo de sangramentos, com perfil benefício/risco favorável, Negativo e dificuldades: Embora a literatura aponte possíveis resultados negativos com o uso do emicizumabe, como reações no local da aplicação, cefaleia, fadiga, além de raros casos de complicações trombóticas e dificuldade no monitoramento laboratorial, registro que meus pacientes não apresentaram até o momento tais efeitos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência também com o uso de concentrados de fator VIII, empregados tanto em regime profilático quanto no tratamento sob demanda das hemorragias. Em pacientes que desenvolveram inibidores contra o fator VIII, utilizei alternativas como o fator VIIa recombinante e o concentrado de complexo protrombínico ativado (CCPA), Positivo: Percebi que o fator VIII, o fator VIIa e o CCPA trouxeram resultados positivos no controle dos episódios hemorrágicos, cada um com sua importância em situações específicas. No entanto, para o controle profilático contínuo e eficaz, a experiência tem mostrado que o emicizumabe oferece resultados superiores, garantindo maior prevenção de sangramentos e melhor qualidade de vida aos pacientes., Negativo: Os resultados negativos que percebi foram a necessidade de infusões frequentes com o fator VIII, o que dificulta a adesão e impacta a rotina dos pacientes, além do risco de formação de inibidores, que reduzem sua eficácia. Já com o fator VIIa e o CCPA, embora úteis, notei resposta hemostática por vezes variável, exigindo doses repetidas. Em contrapartida, observei que o emicizumabe contribui para a redução dos níveis de anticorpos, proporcionando maior segurança e estabilidade no tratamento.	4ª - não	5ª - não.
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reafirmo a melhoria que os pacientes estão tendo com o uso do Emicizumabe. Melhoria na qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: É um medicamento que trouxe um impacto muito positivo para o paciente, cuidador e profissional de saúde. Podemos destacar como resultados positivos: melhoria na qualidade de vida dos pacientes, voltando a normalidade da vida, Redução ou inexistência de sangramentos, Alta eficácia, Efeito colateral ou reação adversa inexistente. Facilidades: A via subcutânea: Menor necessidade de deslocamento para o CTH, Melhor armazenamento e acondicionamento, Melhor transporte da medicação para o domicílio, sendo mais seguro, Redução do número de visitas as emergências, Menor impacto na rotina diária. , Negativo e dificuldades: Não encontrei dificuldades com o Emicizumabe.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VII, CCPA, Positivo: Eficácia, Negativo: A via de administração endovenosa que principalmente para crianças sem acesso venoso adequado tem muitas dificuldades, levando inúmeras punções venosas. Sendo muito traumático para a criança, familiar e também para equipe de enfermagem.	4ª - Diminuição das vindas a emergência pela redução dos sangramentos.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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:
Organização da Sociedade Civil 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Certamente, pode ajudar na qualidade de vida de pacientes que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para essas crianças e aumenta a perspectiva de vida , Será um salto para o SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação teremos menos sequelas e danos irreversíveis aos bebês e crianças do nosso país, reduziria os riscos de sangramentos pelo corpo e cranianos, reduziria o risco de idas a hemocentros e a hospitais, além de consequências difíceis de serem mensuradas como os danos psicológicos, os danos financeiros e sociais que reduziria com a incorporação da medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Com o Emicizumabe a aplicação do meu filho é feita por mim, em casa, subcultanea, de longa duração. Em algumas aplicações, ele nem chora e posso aplicar a cada quinze dias. Com o uso do emicizumabe tivemos uma melhora significativa na qualidade de vida de toda nossa família que pode ter cabeça para saber que nosso filho poderia brincar com seu irmão, poderia ser vacinado, poderia ter uma dignidade mínima como criança. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade em aplicar o emicizumabe e nenhum efeito colateral, meu filho recebeu a medicação a primeira vez com apenas 2 meses e foi super seguro.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com apenas 6 dias de vida, meu filho estava com risco de síndrome compartimental no braço e a hematologista que o atendia entrou com plasma na veia além de antialérgicos. Ele foi submetido a riscos de contaminação nos seus primeiros dias de vida. , Enquanto o fator 8, vimos situações desesperadoras nos hemocentros, como uma criança com cateter no coração para receber sucessivas infusões, como tem a meia vida de 12 horas e, em bebês hemofílicos, o risco de vida em procedimento cirúrgico, além de riscos devido a sangramentos intracranianos. Seria uma aplicação traumática em todos os sentidos., Positivo: Os outros medicamentos, tive experiências negativas e muito medo de causar sérias sequelas para o meu filho. , Negativo: Com o fator 8, a dificuldade em acesso em bebês e crianças, muitas infusões por ter uma meia vida de apenas 12 horas, o contato quase diário em hemocentros, que no nosso caso é em outra cidade, que tira a criança da escola, tira nós pais do trabalho, nem conseguiríamos manter o trabalho, risco de se machucar mesmo usando essa medicação, medo de viajar e eles virem a se machucar. No caso do plasma foi os riscos de contaminação.	4ª - A Pesquisa Haven 7 evidencia a segurança e eficácia em bebês e crianças e trás o risco de 33 vezes maior em hemofílicos terem sangramentos intracranianos. É assustador o medo do seu filho hemofílico ter um sangramento intracraniano e ter sequelas eternas, o peso emocional é muito grande para a família que usa o fator 8 de meia vida de 12 horas.	5ª - Dados da pesquisa “ Mapeamento da Jornada dos Pacientes com Hemofilia A e B no Brasil”*, realizada pela ABRAPHEM em parceria com a Supera Consultoria, revelam um cenário preocupante:, -11% das crianças de até 6 anos já apresentam danos articulares irreversíveis, , - 91% das pessoas com mais de 45 anos convivem com pelo menos uma articulação comprometida, , -Entre adolescentes e adultos jovens, mais da metade sofreu sete ou mais episódios de hemorragia no último ano, , -22% das crianças perderam entre 3 e 5 dias de aula por causa da hemofilia, e o mesmo percentual de adultos perdeu mais de 10 dias de trabalho no ano passado em função da doença e seu tratamento., Além das limitações físicas, o impacto emocional também é significativo: 84% dos cuidadores de crianças e adolescentes com hemofilia relatam sobrecarga emocional, e 90% dos adultos afirmam que a condição interfere diretamente em sua rotina diária.
Paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O nascimento do Isaac foi muito importante na nossa família. É o primeiro neto do meu irmão e ficamos muito felizes com a chegada dele! Porém, logo percebemos que a cabecinha dele era maior que as de outras crianças. Infelizmente o diagnóstico só veio após o Isaac sofrer um AVC hemorrágico. A estabilização da saúde dele demorou muito e ele foi considerado um verdadeiro milagre. Honestamente, eu pensei muitas vezes que ele não sobreviveria. Graças a Deus e aos profissionais de saúde ele sobreviveu e está em tratamento, porém o sofrimento é grande, tanto para ele como também para toda a família, principalmente para minha sobrinha, que teve que parar de trabalhar para se dedicar totalmente ao tratamento e aos cuidados com ele. O novo medicamento poderá aliviar um pouco de todos esse sofrimento, principalmente do pequeno Isaac. Espero que seja aprovado. Obrigada.</p>	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento moderno, eficiente, de longa duração e com simplicidade de aplicação. O Uruguai fornece o emicizumabe de maneira irrestrita para a sua população até os 18 anos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Com o Emicizumabe a aplicação do meu filho é feita pela minha esposa, em casa, subcutânea, de longa duração. Em algumas aplicações, ele nem chora e posso aplicar a cada quinze dias. Enquanto o fator 8, vimos no hemocentro criança com cateter no coração para receber sucessivas infusões, como tem a meia vida de 12 horas e em bebês hemofílicos, o risco de vida em procedimento cirúrgico, além de riscos devido a sangramentos intracranianos., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade em aplicar o emicizumabe e nenhum efeito colateral, meu filho recebeu a medicação a primeira vez com apenas 2 meses e foi super seguro. Com o uso do emicizumabe tivemos uma melhora significativa na qualidade de vida de toda nossa família que pode ter cabeça para saber que nosso filho poderia brincar com seu irmão, poderia ser vacinado, poderia ter uma dignidade mínima como criança.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8 - Recebemos o fator 8, quando fomos ao hemocentro e tivemos a confirmação do diagnóstico. Não sabíamos fazer infusões e tínhamos pânico em pensar em ele ter um acidente em casa. Vimos crianças indo ao hemocentro 3 a 4 vezes na semana, pais que aprenderam a fazer infusão errando muitas vezes e enchendo seus filhos de hematomas, de crianças que adquiriram inibidores e o pior de tudo crianças que usavam o fator e ficaram com sequelas neurológicas e consequentemente, físicas. , Positivo: Com o fator 8 não tive nenhum resultado positivo. , Negativo: Com o fator 8, a dificuldade em acesso, traumas e sequelas.	4ª - A Pesquisa Haven 7 evidencia a segurança e eficácia em bebês e crianças e trás o risco de 33 vezes maior em hemofílicos terem sangramentos intracranianos. É assustador o medo do seu filho hemofílico ter um sangramento intracraniano e ter sequelas eternas, o peso emocional é muito grande para a família que usa o fator 8 de meia vida de 12 horas.	5ª - Dados da pesquisa “ Mapeamento da Jornada dos Pacientes com Hemofilia A e B no Brasil”, realizada pela ABRAPHEM em parceria com a Supera Consultoria, revelam um cenário preocupante:, -11% das crianças de até 6 anos já apresentam danos articulares irreversíveis, , - 91% das pessoas com mais de 45 anos convivem com pelo menos uma articulação comprometida, , -Entre adolescentes e adultos jovens, mais da metade sofreu sete ou mais episódios de hemorragia no último ano, , -22% das crianças perderam entre 3 e 5 dias de aula por causa da hemofilia, e o mesmo percentual de adultos perdeu mais de 10 dias de trabalho no ano passado em função da doença e seu tratamento., Além das limitações físicas, o impacto emocional também é significativo: 84% dos cuidadores de crianças e adolescentes com hemofilia relatam sobrecarga emocional, e 90% dos adultos afirmam que a condição interfere diretamente em sua rotina diária,.
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Implantação imediata para que os pacientes consigam ter uma vida normal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia, trazendo a ela um melhor desenvolvimento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: A Emicizumabe, Positivo e facilidades: A Emicizumabe é aplicada com espaço de tempo maior trazendo qualidade de vida a criança, além de ser menos dolorosa por ser via subcutânea. , Negativo e dificuldades: Emicizumabe é um tratamento inovador, com mais benefícios que os demais.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição do fator 8 de coagulação, muitas crianças com punções praticamente diárias para evitar as consequências da hemofilia que já é um sofrimento para a criança e para família. , Positivo: Controle da doença , Negativo: Muitas aplicações dolorosas por semana	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Exemplo do Uruguai muito positivo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade da aplicação subcutanea, Negativo e dificuldades: Nenhum efeito colateral	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8, Positivo: Nenhuma, Negativo: Trauma no uso	4ª - Como psiquiatra eu valorizo muito a praticidade e facilidade do uso das medicacoes da hemofilia	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma esperança e qualidade de vida para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que sim o sus deve ofertar para ajudar essas crianças a ter qualidade de vida e poder brincar sem medo e ter uma vida mais saudável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom se fosse disponibilizado para todos os pacientes com hemofilia	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabi , Positivo e facilidades: Mudou totalmente a vida do meu irmão,ele tem hemofilia A grave com inibidor.Hoje em dia a qualidade de vida dele é outra, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo,só melhorias	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Fazendo o tratamento de profilaxia reduz os sangramentos,só é ruim que tem que fazer endovenosa várias vezes na semana, Negativo: É muito doloroso fazer várias punções por semana,principalmente nas crianças pequenas	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o novo medicamento tanto os pacientes como os cuidadores poderão ter mais liberdade , as crianças muito mais protegidas, pois já ouvi relatos maravilhosos do novo medicamento, precisamos disso para nossas crianças, eles sofrem muito com sangramentos e pulsões 3x na semana ou dias alternados	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhora os sangramentos, um pouco de liberdade para as crianças , Negativo: Dificil acesso para pegar veias, morar longe dos postos de saúde para poder fazer as aplicações, riscos de punções erradas	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes devem ter acesso aos medicamentos disponíveis para o devido tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS, pois atualmente a maioria dos tratamentos de hemofilia grave em crianças envolve doses frequentes, via intravenosa, o Emicizumabe mudaria isso, permitindo tempos maiores entre doses e aplicação mais fácil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não, obrigada.	5ª - Não, obrigada.
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação do EMICIZUMABE é muito importante todas as crianças com hemofilia. A criança que conheço teve um AVC hemorrágico espontâneo aos 5 meses de vida por conta da hemofilia, como já mencionei. Foi gravíssimo, ele quase morreu, precisou fazer uma craniotomia de urgência. Ele tem sequelas motoras ainda hoje por causa disso. A liberação do EMICIZUMABE representa a proteção e a liberdade dessas crianças que estão expostas a complicações como essa. Estamos falando de benefícios intangíveis como ganho altíssimo na qualidade de vida, tempo, crianças podendo brincar sem medo, se machucar sem medo de complicações mais sérias, podendo ser crianças como todas as outras. Além disso, as famílias serão impactadas positivamente podendo ter rotinas de trabalho normal, gerando mais renda e menos vulnerabilidade.	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AJUDAR AS PESSOAS QUE PRECISAM	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe vai dar mais eficiência ao tratamento dos pacientes com hemofilia grave. O tratamento atualmente oferecido é muito dificultoso e sofrido p as crianças, o prejudica a adesão ao procedimento. Além disso, a eficácia do emicizumabe é infinitamente maior que o tratamento intravenoso. Logo, o emicizumabe é vital p as crianças e demais pacientes!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , , , , O medicamento Emicizumabe traz mais eficiência ao tratamento e traz mais qualidade de vida aos pacientes com hemofilia grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É indiscutível que a incorporação do Emicizumabe será um enorme avanço, pois a opção ofertada hoje (fator VIII) é menos prático o que causa uma difícil adesão ao tratamento, é mais invasivo e doloroso, além de ter maiores riscos dd complicações	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com o fator VIII que meu netinho precisa repor, é um tratamento muito sofrido para uma criança e para nós familiares. Quando soube do Emicizumabe e todas as vantagens que ele pode trazer para todos que necessitam., Positivo e facilidades: O Emicizumabe é seguro, e trás muito maus qualidade de vida para os pacientes, diminuindo os riscos de sangramento e sequelas, além de ter uma aplicação menos dolorosa e mais prática, meu neto tem difícil acesso e muitas vezes precisa ser furado diversas vezes para conseguir aplicar o fator VIII. Um sofrimento para todos., Negativo e dificuldades: Até o momento só vejo vantagens na incorporação do Emicizumabe no SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII, Positivo: Em relação ao fator VIII x o Emicizumabe, o fator VIII não tem nenhuma ponto positivo., Negativo: Comparando o fator VIII e o Emicizumabe, o fator VIII não tem nenhuma vantagem, pelo contrário, além de ser um tratamento doloroso e mais frequente, ele ainda trás riscos de desenvolver anticorpos diminuindo a eficácia do tratamento. Por isso é tantos outros motivos que estamos na luta de incorporar o Emicizumabe no SUS, só quem conviver com a hemofilia A, sabe a esperança de um vida próxima ao normal que essa medicação trás. Um avanço na ciência.	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante para a população que tem essa doença que - quando cuidada nao eh fatal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema importância que o sus incorpore esse tratamento para essa faixa etária para melhorar a qualidade de vida ,visto que é um tratamento menos doloroso ,menos traumático e muito mais eficaz.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator8 recombinante , Positivo: Ajuda na profilaxia , Negativo: Mesmo com o tratamento profilático, tem episódios de sangramento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação de emicizumabe, pois representa mais segurança e qualidade de vida para pacientes com Hemofilia A grave.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: -, Positivo e facilidades: -, Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo: Procedimento doloroso, de alta exposição, risco e uso constante.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de ser doado o medicamento em comprimido para que ele n possa ser furado todas as semanas e com o uso dos comprimidos iria ajudar bastante no desenvolvimento dele	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Hemofílico , Positivo e facilidades: Boas, Negativo e dificuldades: Por ele ter que tomar todas as quintas	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: O desenvolvimento , Negativo: A dor	4ª - Gostaria da colaboração do sus	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que ajudará muita gente e deve ser incorporado no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação dessa medicação é imprescindível. Meu neto teve um AVC hemorrágico espontâneo aos 5 meses de vida por conta da hemofilia. Isso quase tirou a vida dele. Foi nessa ocasião que ele começou a fazer uso do Fator VIII. Ele tem sequelas motoras e de desenvolvimento global até hoje. Hoje ele está com 3 anos. Durante os dois anos que se seguiram, meu filho e minha nora frequentaram o hospital em dias alternados para administrar o Fator VIII via venosa. Minha nora parou de trabalhar, meu filho precisou se ausentar do trabalho muitas vezes. Isso impactou muito a família. A liberação do EMICIZUMABE representa a proteção e a liberdade do meu neto e de tantas outras crianças que estão expostas aos riscos de hemorragias. Isso é um benefício intangível: qualidade de vida, tempo, as crianças podendo ter uma vida normal e livre, minha nora podendo trabalhar, meu neto frequentando a escola normalmente, sem riscos de veias rompidas pelo acesso venoso.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII recombinante., Positivo: O Fator VIII é um medicamento que ajuda na profilaxia e prevenção de sangramentos. Ele é disponibilizado nos hemocentros referenciados e nunca faltou para o meu neto. No caso de cirurgias e sangramentos, ele também é eficaz no equilíbrio hematológico., Negativo: Uma das grandes dificuldades é que o Fator VIII deve ser administrado por acesso intravenoso e isso precisa ser feito por um profissional de saúde qualificado para acesso venoso em crianças (enfermeiro ou auxiliar de enfermagem). Meu filho e minha nora passaram mais de dois anos tendo que ir ao hospital em dias alternados para administrar o Fator VIII no meu neto. Isso gerou impacto financeiro na família, pois minha nora não conseguiu mais trabalhar. Isso expôs meu neto à infecções, tendo em vista que a exposição ao ambiente hospitalar tão frequente aumenta muito o risco de contrair infecções bacterianas e virais. Depois de dois anos, minha nora aprendeu a administrar a medicação em casa, fazendo acesso venoso no meu neto. Os acessos venosos frequentes desgastam muito as veias das crianças, que são muito finas e frágeis, o que aumenta muito o risco de sangramentos.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Corroboro com a incorporação da emicizumabe, que representa ajuda no tratamento de pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação facilita o tratamento dos pacientes com hemofilia, principalmente as crianças menores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que este medicamento seja incorporado no SUS para que essas crianças que necessitam possam ter uma nova chance, oportunidade de levar a vida com mais leveza e bem estar.	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação transforma a vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acessibilidade a uma vida ""normal"" com suas especificidades. "	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Procedimento que evita um maior sofrimento, em que as crianças em vez de serem furadas diversas vezes devido a dificuldade de acesso, precisará uma só picada., Negativo e dificuldades: Immunine Fator IX de coagulação (Humano)	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: O paciente precisa levar diversas picadas durante a semana, fora as vezes que não consegue o acessoma veia., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu irmão e meu sobrinho são hemofílico A grave. Meu sobrinho começou usar o emicizumabe e a melhora dele foi incrível, antes qualquer pancadinha já ficava roxo por dias e semanas e o sangramento maior, depois de usar o emicizumabe ele brincando se machuca mas não fica como antes, a diminuição dos hematomas e sangramentos é notável. A experiência e avaliação com esse medicamento é ótima.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Diminuiu drasticamente a quantidade de hematomas e sangramentos, Negativo e dificuldades: Não vi resultado negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e feiba, Positivo: Ajuda mas não como o emicizumabe , Negativo: O efeito não é tão preventivo quanto emicizumabe	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero fazer parte dessa transformação no tratamento da hemofilia! Esse medicamento é menos invasivo para as crianças, pois não precisa de aplicação intravenosa, é subcutâneo, mais fácil e confortável. Sabemos como é difícil pegar veia de uma criança. Por isso, torcemos para que esse medicamento seja incorporado ao SUS, oferecendo mais segurança e qualidade de vida para os pequenos com hemofilia.	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 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para facilitar a vida do paciente e torna-lo um paciente ativo na sociedade, sem os Entraves das tomadas de medicação que atualmente existe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para os pacientes, porque dura mais tempo no organismo, a medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo de perto com uma pessoa que tem filho hemofílico e vejo como o tratamento com o fator VIII impacta na rotina da família. São várias aplicações semanais, que exigem tempo, disposição e, muitas vezes, a ausência do trabalho ou a impossibilidade de viagens mais longas. Além disso, a dificuldade em encontrar veias torna o processo ainda mais desgastante, tanto para a criança quanto para os pais. O emicizumabe representa uma mudança significativa, pois elimina grande parte desses obstáculos e traz mais qualidade de vida. É importante que entendam que não se trata apenas de 'aplicações frequentes', mas de todo um impacto social, emocional e profissional que poderia ser reduzido com esse avanço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar a vida de muitas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se incorporado e disponibilizado para todos os hemofílicos Tipo A, será um salto gigante na qualidade de vida de todos!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Foi uma mudança incrível! Meu filho vive como se não tivesse hemofilia. Com o Emicizumabe, houve um salto gigantesco na qualidade de vida dele, em comparação ao período em que havia apenas fator recombinante de curta duração. Sem contar a diminuição drástica nas aplicações, de 3x para 1x na semana, além de ser injeção subcutânea, versus intravenosa da medicação anterior., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, Nenhuma dificuldade. Só houve benefício!	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático, fator VIII recombinante, fator VII de bypass plasmático (Feiba), fator VII de bypass recombinante (novo Seven), Positivo: Todos são medicamentos de curta duração, então não há muito o que comentar. , Negativo: "Como estes medicamentos são de curta duração, o hemofílico não fica 100% do tempo ""protegido"" contra possíveis hemorragias. Além das aplicações serem mais difíceis (intravenosas), e demandar mais aplicações em episódios de hemorragia."	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação e posologia, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento convencional intravenoso, Positivo: Evitar sangramentos, Negativo: Dificuldade de aplicação (necessidade de punção venosa) e posologia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação seria um ganho para os pacientes com hemofilia grave	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: 0, Negativo: 0	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que se expandisse para todas as faixas etárias	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Vejo o Emicizumab como evolução do fator, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe, é necessário quando a criança já não está mais deixando pegar a veia. Todos devem ter direito a essa medicação subcutâneo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII coagulante, Positivo e facilidades: Profilaxia funcionou muito bem, Negativo e dificuldades: A veia fica cansada, muitos buraquinhos no braço	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII coagulante , Positivo: Funcionou perfeitamente para profilaxia, não ficou com hematomas, Negativo: A veia, fica muitos buraquinhos no braço e a criança já fica recusando de pegar a veia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a gravidade da doença e o alto custo do medicamento entendo que é necessário ser incorporado ao SUS para que a população doente que necessita, tenha acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A facilidade no tratamento em crianças com menos firadas, melhor adesão dos pacientes uma vez que a posologia de uso é mais fácil, melhor via de administração (menor dor)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa uma mudança real na vida de quem convive com a hemofilia. É um tratamento subcutâneo, de aplicação muito mais simples, que pode ser administrado em casa e com intervalos maiores. Isso significa menos dor, menos internações, menos absenteísmo escolar e laboral, além de maior autonomia e dignidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue fator viii de coagulação recombinante, Positivo: Ainda não tive contato, mas o tratamento disponível hoje no SUS, baseado em infusões frequentes, é extremamente desgastante. Aplicar injeções intravenosas várias vezes por semana em uma criança ou adolescente é doloroso, traumático e, muitas vezes, impossível de manter de forma adequada. Além disso, as falhas de adesão inevitavelmente aumentam o risco de sangramentos, sequelas articulares e perda de qualidade de vida., Negativo: Ainda não tive contato. E acredito que não teremos pontos negativos pois se trata de aplicação subcutânea e hoje a disponível é intravenosa.	4ª - Não	5ª - Nao

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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação., Positivo: Controle de sangramento, Negativo: Punções repetidas, riscos de sangramentos e pós punção.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos deste medicamento liberado pelo sus para salvar muitas vidas.	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A hemofilia A grave é uma doença crônica, rara e altamente incapacitante, que exige a reposição frequente do fator VIII de coagulação por via endovenosa. Essa forma de tratamento, além de invasiva e dolorosa, está associada a riscos importantes, como falhas de punção venosa, necessidade de múltiplas tentativas de acesso e complicações graves, incluindo a síndrome compartimental, que pode resultar em sequelas funcionais permanentes., , O emicizumabe representa uma alternativa terapêutica inovadora e transformadora. Sua posologia subcutânea semanal, promove:; 1. Maior segurança – reduz substancialmente o risco de complicações graves associadas ao acesso venoso repetitivo, como a síndrome compartimental., 2. Mais adesão ao tratamento – por ser subcutâneo, é facilmente aplicável em ambiente domiciliar pelos próprios cuidadores ou pacientes, favorecendo regularidade no uso., 3. Melhor qualidade de vida – diminui a necessidade de internações, procedimentos invasivos e deslocamentos frequentes a centros de referência., 4. Acesso ampliado – a simplicidade da via de administração permite que pacientes de regiões remotas ou com dificuldade de acesso a serviços especializados consigam manter o tratamento adequado., 5. Efetividade clínica – estudos demonstram redução significativa de episódios hemorrágicos, prevenindo complicações articulares irreversíveis e preservando a funcionalidade a longo prazo."	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator de coagulacao, Positivo: controle sangramento, Negativo: puncao repetida, com hematomas na regio da injecao, riscos complicacoes inerentes puncao	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com resultados promissores na literatura atual, mas com alto custo. Inviabilizando o tratamento para a maior parte dos brasileiros, mostrando a importância do fornecimento desta medicação pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais simples, pode ser administrada em casa e com intervalos maiores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incluído pelo SUS pelo fato de melhorar e muito a qualidade de vida das pessoas hemofílicas, não é intravenoso precisa ser aplicado menos vezes e é subcutâneo ao contrário do fator VIII que é intravenoso. Fora que é direito de todo cidadão o direito a saúde, pagamos tantos impostos e isso não deveria ser uma opção é uma obrigação porque pagamos por esses serviços.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou pai e meu filho hemofílico sofre muito por ter que tomar injeção intravenosa de fator VIII 3 vezes na semana, apesar do sofrimento o medicamento ajusta muito., Positivo: Devido ao fator VIII que toma pode ter uma vida quase normal., Negativo: O fator VIII dura pouco tempo no corpo, e por isso tem que aplicar mais vezes dependendo da lesão, fora o sofrimento, meu filho aplica intravenoso desde os primeiros anos de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é um ganho enorme para os pacientes com coagulopatia, pois vai dar mais liberdade para o paciente, mais dar mais segurança, e também vai dar mais proteção para o paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicixumabe, Positivo e facilidades: diversas facilidades quanto ao manejo da doença, Negativo e dificuldades: não há	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: não há, Positivo: Melhora na qualidade de vida, reduz riscos de punções, dor, estresse principalmente na criança, Negativo: não há	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam ter menos desgaste de punções para viver uma vida melhor.	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A administração subcutânea do emicizumabe é uma mudança de paradigma. Pacientes, especialmente crianças, que hoje precisam de múltiplas e dolorosas infusões intravenosas, passariam a ter um tratamento mais simples. A redução da frequência de infusões diminui o impacto na rotina diária, permitindo que os pacientes tenham uma vida escolar e profissional mais normal, com menos faltas e restrições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A principal justificativa é a comprovada eficácia clínica do emicizumabe. Estudos robustos, como os do programa HAVEN, demonstraram uma redução significativa na taxa de sangramentos anuais (TAS). O tratamento semanal ou quinzenal com emicizumabe previne os sangramentos de forma mais consistente do que as terapias atuais, que exigem infusões intravenosas frequentes. Além disso, o perfil de segurança é favorável, o que minimiza os riscos e melhora a adesão ao tratamento.	5ª - Embora o custo inicial do emicizumabe possa parecer elevado, é crucial analisar o custo-benefício a longo prazo. A profilaxia eficaz reduz a necessidade de tratamentos de emergência, hospitalizações e cirurgias causadas por sangramentos graves. Com menos eventos de sangramento, o SUS economizaria com o uso de concentrados de fator VIII, que são caros, e com a gestão de complicações, como artropatia e danos articulares, que geram custos crônicos e de
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilidade de um produto eficaz, seguro, com longa vida média (2 a 4 semanas de acordo com a dose aplicada) e de uso subcutâneo permitirá o início do tratamento profilático desde o diagnóstico do bebê com hemofilia A grave, mesmo após o nascimento. Tal terapia precoce certamente terá impacto significativo em reduzir a morbimortalidade secundária às hemorragias intracranianas que ocorrem nos 2 primeiros anos de vida (em especial ates de 1', ano de vida) pois, o grande problema de se iniciar a profilaxia com os produtos atuais é a dificuldade de acesso venoso nos primeiros anos de vida fato que atrasa o início do tratamento profilático.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, , Positivo e facilidades: Em relação ao EMICIZUMAB: 1 trato pacientes com hemofilia há 30 anos, 2 inclusive com inibidor de fator VIII com resultados muito bons: resposta clínica, facilidade de administração (subcutânea) e vida média longa , sem efeitos adversos., , Negativo e dificuldades: Nenhuma exceto a falta de acesso às crianças com Hemofilia A grave e sem inibidor de Fator VIII, em especial bebês menores de 2 anos de idade cujo acesso venoso consiste em impeditivo para início precoce de tratamento profilático com o concentrado de fator VIII	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, rFVIIa, Concentrado de Complexo Protrombínico ativado, Positivo: São produtos seguros e eficazes. Contudo , necessitam de infusão endovenosa e possuem vida médica curta , fatos que impõem grandes dificuldades de tratamento em especial nos bebês < 2 anos de idade, Negativo: Necessitam de infusão endovenosa e possuem vida médica curta.	4ª - Ver Anexos literatura	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/09/2025	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:
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de não ser paciente e nem cuidadora de um paciente que tenha essa doença, eu acompanho a rotina de crianças das quais convivem com essa doença e precisam se deslocar a um hospital 2 a 3 vezes na semana para receberem a medicação intravenosa, é dolorido. Sabendo que é necessário, diminuir essa quantidade de "agulhadas" será uma realização e um consolo para quem convive com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria qualidade de vida do paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Profalexia , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Aplicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica , Positivo: Melhor qualidade de vida do paciente , Negativo: Aplicação intravenosa	4ª - Não se aplica não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumab é uma importante conquista para crianças com hemofilia. A obtenção de acesso venoso por cuidadores para aplicação da profilaxia com FVIII representa uma grande dificuldade, além de estar associados a maior necessidade de múltiplas punções / acidentes e até síndrome compartimental, além de prejudicar a adesão ao tratamento. A realização da profilaxia por via SC com medicamento seguro e que não está relacionado a presença do desenvolvimento de inibidores representa uma grande passo para que as crianças com hemofilia tenham melhor qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Forma de aplicação / Eficácia na prevenção de sangramentos , Negativo e dificuldades: Acesso a droga	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII, Positivo: Prevenção de sangramentos, Negativo: Formação de inibidor com perda de eficácia e ocorrência de sangramentos. Além disso, a necessidade de aplicação EV dificulta a adesão, especialmente em crianças pequenas	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças estão precisando deste uso para ter qualidade de vida e se faz necessário sua adesão e disponibilidade no SUS para até der desde o início da vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento será de grande importância para o paciente hemofílico, influenciando diretamente na melhora da vida de uma criança principalmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação da medicação emicizumabe, pois irá promover qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do EMICIZUMABE, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com a doença Hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse Medicamento e muito importante para as crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na condição de vida dos portadores de Hemofilia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 04/09/2025	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento EMICIZUMABE representa um avanço na terapia da hemofilia, o que há de melhor atualmente e o SUS não pode deixar de oferecer essa importante revolução para a saúde dessas crianças que por sua vez também são o futuro do Brasil.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de Coagulação Recombinante VIII, Positivo: O Fator de Coagulação VIII protege as crianças do risco de hemorragias., Negativo: Fator de Coagulação Recombinante 8 é uma medicação endo venosa que necessita ser aplicada 3x na semana por essa cia, o que gera diversos riscos de contaminação, de hemorragias, traumas aumentando assim o risco do uso contínuo nesses pacientes pediátricos, outro ponto importante é que nem sempre as crianças têm rede venosa disponível para aplicação da medicação. , Isso representa uma série de problemas e contratempos para as famílias e profissionais de saúde que lidam essa população. Fazendo com que percam tempo, sofram com inúmeras tentativas de inoculação da medicação e os riscos gerados por essa, diminuindo a qualidade de vida de todos os envolvidos. Para que haja um atendimento otimizado e melhora da vida desses pacientes vemos no EMICIZUMABE uma esperança de dias melhores.,	4ª - Evidências demonstram a efetividade do medicamento	5ª - Não é possível medir em valores monetários o ganho de qualidade de vida que este medicamento representa.
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento será uma opção mt menos invasiva para as crianças, melhorando a qualidade de vida e prolongando os espaços entre os tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Interessado no tema 04/09/2025	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 04/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de duas crianças com hemofilia A grave sem inibidores, e venho por meio deste manifestar meu apoio total à incorporação do Emicizumabe como tratamento profilático para pacientes com essa condição. O Emicizumabe representa mais do que um avanço médico, ele é uma esperança real para famílias como a minha. Ele traz a possibilidade de uma vida com menos limitações, menos dor e mais liberdade para ser criança., Meu filho mais velho, de 10 anos, faz tratamento profilático com fator VIII aplicado em casa, três vezes por semana. Mesmo com toda a nossa dedicação, vivemos com o constante receio de sangramentos, restrições e medos que rondam a infância de uma criança com hemofilia. Já o meu filho mais novo, de apenas 1 ano, também iniciou a profilaxia, mas ainda não conseguimos a liberação da medicação para aplicação domiciliar. Com isso, sou obrigada a viajar duas vezes por semana até o hemocentro mais próximo, localizado em outra cidade. Essa rotina é cansativa, desgastante, e interfere diretamente na nossa qualidade de vida. , O que eu mais desejo, como mãe, é que meus filhos possam correr, brincar e se desenvolver sem medo de se machucarem, ter acesso a uma infância feliz, leve e segura, crescer com dignidade e autonomia., A incorporação do Emicizumabe pode proporcionar isso. Um tratamento mais eficaz, com aplicação subcutânea, menos frequente e mais seguro, especialmente para crianças pequenas, representa um passo fundamental para garantir equidade, acesso e qualidade de vida a todos os pacientes com hemofilia A grave., Peço com o coração de mãe que essa decisão considere não apenas a eficácia clínica, mas também o impacto emocional, social e humano que esse medicamento pode trazer para tantas famílias., Nossos filhos merecem mais. Eles merecem ter infância, saúde e liberdade.</p>	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação desse medicamento, produto ou procedimento é vantajosa, pois oferece eficácia clínica, segurança e praticidade na prática odontológica."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos: lidocaína, articaína, prilocaína, paracetamol, ibuprofeno, amoxicilina., , Produtos: materiais restauradores (resina composta, ionômero de vidro), materiais de moldagem (algodonato, silicone), materiais para profilaxia (flúor, pasta profilática)., , Procedimentos: profilaxia dental, aplicação tópica de flúor, anestesia infiltrativa, restaurações em resina, exodontias simples, raspagem supragengival., , Positivo e facilidades: "Percebi eficácia clínica, boa aceitação pelos pacientes e facilidade no manuseio dos materiais, além de resultados satisfatórios nos procedimentos realizados., Negativo e dificuldades: "Não percebi dificuldades ou resultados negativos na experiência com os medicamentos, produtos ou procedimentos avaliados."	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode mudar a vida de pessoas com hemofilia e democratizar um direito tão importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conhecido utiliza o medicamento.	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento no SUS ajudará os pacientes de 0 a 6 anos na sua qualidade de vida , uma vez que sua aplicação é mais simples e menos traumática para eles ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais que justo que o SUS incorpore esse medicamento na rede pública,pois fará a diferença na vida das pessoas portadoras da doença,onde elas receberão a medicação gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Prevenção de sangramentos, Negativo: Curta duração no organismo, dificuldade no acesso venoso em crianças pequenas, encontrar enfermeiros ou familiares treinados para realizar infusões em crianças, deslocamentos repetidas vezes por semana para a realização das infusões, queda na qualidade de vida, traumas e medos, hematomas causados por punções.	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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>04/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante)., Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente., Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a puncionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	<p>4ª - Não.</p>	<p>5ª - Não.</p>
<p>Profissional de saúde</p> <p>04/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Menor aplicação nas crianças , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora (moderada) e tenho 3 filhos: Dominic (3 anos, diagnosticado com 1 ano), Mateo e Otávio (1 ano). Começamos profilaxia do Dom com 1 ano e dos gêmeos fazíamos sob demanda.. com muita dificuldade na maioria das vezes pois é intravenosa e por serem novinhos, a dificuldade aumenta na punção da veia fazendo com que tivéssemos que furar tres, quatro vezes para conseguir fazer a aplicação do fator VIII. E a pouco tempo então decidimos iniciar a profilaxia continuada. Dom faz o uso duas vezes na semana e cogitando 3 vezes na semana, Mateo e Otavio fazem uma vez na semana. O dom eu mesma faço em casa, os gêmeos vamos para Unicamp Campinas uma vez na semana. Somos de Americana.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilização do Fator VIII, Positivo: Profilaxia e sob demanda em acidentes , Negativo: A dificuldade por vezes de aplicação, por conta de serem pequenos meus filhos e ter que furar várias vezes para conseguir uma veia boa aplicação	4ª - Sim! Tudo que for preciso para que seja o melhor possível	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante)., Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente., Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante, para o bem estar das pessoas, com hemofilia e que não tem condições de comprar os medicamentos.</p>	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá contribuir para muitas crianças que hoje se submetem a tomar na veia . Será algo com uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grava	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Grande melhora na saúde e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo com o medicamento, a dificuldade é o acesso a ele.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator., Positivo: Ajuda na melhoria da saúde., Negativo: Aplicação é muito mais dolorida.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ""Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe muitas crianças que precisa deste tratamento, conheço e vemos de perto a luta da família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, seria otimo não precisar medicar meu filho 3 vezes na semana por via venosa	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator, Positivo: bom mas dura pouca. meu filho usa 3 vezes na semana, Negativo: dura pouco o efeito	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu caso sim, eu acho que deve ser incorporado pelo Sus, porque eu não tenho condições pra comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ?	5ª - ??
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem estar ao paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: , Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhora e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o tratamento deve ser ofertado pelo o SUS, e que o sus de mais visibilidade a essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento ao SUS é importante porque define claramente em quais pacientes o emicizumabe deve ser utilizado (hemofilia A grave ou <2% de atividade, sem inibidores) e reforça que o benefício da profilaxia se estende também para aqueles que não têm inibidores, mudando o paradigma do tratamento profilático.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação traz muito mais conforto e segurança para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e evita tantas picadinhas de veia. Com ela, a rotina fica mais leve: a aplicação é prática, protege por mais tempo e não precisa ser feita toda hora. Enquanto o fator de coagulação comum tem efeito curto e exige de 2 a 3 aplicações na veia por semana, essa nova opção tem uma vida útil bem maior primeiro semanal, depois até a cada 15 dias. Faz toda a diferença, já que cada punção traz risco de hematomas, sangramentos e até complicações mais sérias, como a síndrome compartimental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida de economia ao longo dos anos ao erário público é sensivelmente grande.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: CFVIII plasmático, 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia. As crianças tem mais liberdade e alegria de viver sem medo. Sentem-se iguais às outras crianças. Não precisam faltar à escola por causa de internações e aplicações na veia que acarretaram em sangramentos., hematomas e síndrome compartimental. É um remédio que é aplicado via subcutâneo e a cada quinze dias porque controla muito melhor os sangramentos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Com o emicizumabe a aplicação é feita sem precisar achar a veia da criança e meu filho tem mais liberdade para brincar e estudar porque o medicamento fica muito tempo no corpo dele evitando que ele sangre., Negativo e dificuldades: Nao tem nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII Recombinante, Positivo: O medicamento ajudava a prevenir pequenos sangramentos, Negativo: Na 17: Era muito difícil encontrar a veia para aplicar o remédio e por isso precisava picar muitas vezes até encontrar. Isso fazia com que ocorressem sangramentos pelas punções e só o fator ajudaria a conter aos poucos. Meu filho ficava com medo de novas aplicações e triste. Ficava com medo de se machucar e brincar. O remédio durava pouquíssimo tempo no corpo dele e esse sofrimento acontecia dia sim e dia não.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele tem vida mais prolongada,aplicado uma vez por semana ou a cada 15 dias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação trará mais conforto e qualidade de vida para as crianças , eu como mãe e tia de criança com Hemofilia , garanto que seria de muita importância tanto para o paciente , quanto para familiares . Tem crianças que para pegar a veia as vezes tem que ficar furando várias vezes , isso é muita judiação , muitos hematomas , muito choro e dor , até porque aqui em casa são 3 injeções semanais , no meu sobrinho são 4 injeções semanais . Essa medicação além de não ser na veia , ela tem iam duração de 15 dias no corpinho deles , assim menos sofrimentos na hora de aplicar e mais qualidade de vida e segurança! As vantagens são inúmeras .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive um irmão com hemofilia e na época não se falava em medicamento incorporado ao SUS que viabilizasse a melhoria da qualidade de vida. Perdi meu irmão muito cedo e não desejo o mesmo a nenhuma família e também pude acompanhar o sofrimento dele quando criança por não ter medicação e não poder ter um ambiente e uma vida de fácil convívio com as demais crianças.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação proporciona maior qualidade de vida para as crianças, em função da maior duração no organismo e por não precisar ser aplicado na veia, trazendo mais conforto e segurança. Além disso, torna mais leve a vida da criança e de quem cuida dela.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento ""Emicizumabe"" traz segurança e melhora significava na qualidade de vida dos pacientes, sendo assim muito importante. Acompanhei um bebê que usa desde os 2 meses o emicizumabe e a vida dele mudou e dos pais e cuidadores melhora significativa em segurança, em risco e em questões emocionais."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho experiência, mas creio que será um grande avanço no tratamento. Meu primo possui hemofilia e é muito difícil ver ele sendo furado várias vezes na semana, ele é um garoto de apenas 4 anos e este novo medicamento melhoraria sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O EMICIZUMABE precisa ser incorporado no SUS para todas as crianças hemofílicas, pois é muito mais fácil a aplicação, já que é uma injeção subcutânea e com uma frequência muito menor, pois tem uma durabilidade muito grande no organismo, reduzindo muito o risco de morte e melhorando a qualidade de vida dessas crianças.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação, Positivo: Os pontos positivos é o controle de sangramento e segurança contra infecções, pois não depende de plasma humano., Negativo: O fato de ser de difícil aplicação, pois precisa ser aplicado endovenoso, e geralmente a criança precisa de aplicação de 2 a 3 vezes na semana, e ainda assim corre risco de morte, pois a duração dessa medicação é de apenas 12h.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Funciona , Negativo e dificuldades: Muitas vezes injetado em uma criança 4 anos judia muito do paciente	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não possuo a necessidade do medicamento, porém tenho o conhecimento de que muitos no Brasil precisam e que normalmente são pessoas de baixa renda, que não consegue aderir ao tratamento ou larga o tratamento por conta do auto custo do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga disse que mudou a vida do filho dela. Seria importante que todos com o problema tivessem acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes e seus familiares têm direito de levarem uma vida mais normal possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho que deve ser incorporado no SUS , pois isso ajudará com que as crianças dependentes dessa medicação tenha acesso sem muitas dificuldades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao EMICIZUMABE é muito importante para salvar vidas de crianças pequenas e evitar sequelas graves ao longo da vida decorrentes a complicações da hemofilia.. Há ganhos inquestionáveis na qualidade de vida, tempo de vida, segurança em atividades como o brincar.	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria significativamente a qualidade de vida dos pacientes , principalmente da população pediátrica e dos pacientes com dificuldade no acesso venoso. Maior chance de irem à escola, fazerem atividade física e menor risco de sangramentos graves, internações e sequelas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Paciente teve maior facilidade de aplicar a medicação , o que permitiu que eles ficassem mais protegidos contra sangramentos . Melhorou a qualidade de vida . Pacientes adultos voltaram a trabalhar e fazer atividade física . Crianças passaram a frequentar escola e fazer atividades físicas . Melhorou qualidade de vida . Diminuiu internação por complicações . Diminuiu sequelas por hemorragias ., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator viii endovenoso . , Positivo: Ótimo medicamento em relação a não ter profilaxia . Trata adequadamente sangramentos já instalados e previne se paciente consegue usar pelo menos 3 vezes na semana . , Negativo: Dificuldade no manuseio . Precisa pegar acesso venoso pelos menos 3 vezes na semana . Crianças muito pequenas são difíceis de conseguir acesso venoso, risco de hematomas ao se puncionar . Stress intenso para criança e cuidadores , requer muita perda de tempo, atrapalha atividades diárias .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que tudo que vinher para melhorar a saúde é a qualidade de vida da pessoa com hemofilia. É bem vindo ,por isso sou a favor .	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XI , Positivo: A profilaxia melhorou muito a vida das pessoas com hemofilia , Negativo: O único ponto negativo é que são muitas aplicações por semana. Oque com esse outro medicamento seria evitado.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas merecem ter tratamento digno pois todos somos pagadores de impostos altíssimos e não apenas ricos merecem viver bem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho nada para anexar	5ª - Não
Paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: Diminuição das hemorragias e possibilidade de ter uma vida normal sem sangramentos, Negativo: Frequências alta para tomar o remédio, momento que o remédio ter um efeito reduzido, dores ao tomar o remédio, dificuldade de transporte do remédio em viagens, dificuldades para buscar o remédio no hemocentro.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incluído para facilitar a vida dos pacientes infantis., Evitar que as crianças tenham sequelas no futuro	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctacog, Positivo: Qualidade de vida, , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Emicizumabe vai proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes com hemofilia, em que o tratamento se tornará menos indolor e eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PELA EFICACIA PERCEBIDA AO LONGO DE MAIS DE 2 ANOS APLICANDO E ACOMPANHANDO PACIENTE, E PELA PRATICIDADE JA CITADA ACIMA.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: PRATICIDADE POR SER POR VIA SUBCUTANEA E DOSE UNICA MENSAL, RESULTADO DO MEDICAMENTO NO TRATAMENTO, Negativo e dificuldades: DOSE MUITO FRACIONADA NO CASO DOSE UNICA MENSAL PACIENTE RECEBE MUITAS FURADAS POR SER VIA SUBCUTANEA.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS OS TIPOS DE FATORES DE COAGULAÇÃO VII, VIII E IX ALEM DO EMICIZUMBE, Positivo: EFICACIA E PRATICIDADE POR SER VIA SUBCUTANEA E PODENDO SER ATE DOSE UNICA , Negativo: DOSE MUITO FRACIONADA NO CASO DOSE UNICA MENSAL PACIENTE RECEBE MUITAS FURADAS POR SER VIA SUBCUTANEA.	4ª - NÃO	5ª - NÃO TENHO OPINIÃO SOBRE ISSO POR DESCONHECER VALORES ACORDADOS COM INSTITUIÇÕES
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	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 04/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe tem ação prolongada — pode ser aplicado até a cada 15 dias — enquanto o fator VIII permanece ativo por cerca de 12 horas (ou até 6 horas em algumas crianças)., , O tratamento é feito por meio de uma única injeção subcutânea, aplicada em uma prega de gordura, sem necessidade de punção venosa., , A profilaxia é garantida, pois o medicamento já vem pronto para uso. No caso do fator VIII, após a reconstituição há apenas 3 horas para aplicar, muitas vezes, por dificuldade em encontrar a veia, a medicação acaba sendo perdida., , Evita o sofrimento de múltiplas tentativas de punção em crianças pequenas, que às vezes chegam a ser furadas várias vezes em um único dia., , Reduz a frequência das aplicações: em vez de duas ou três vezes por semana, pode ser necessária apenas uma aplicação semanal ou quinzenal., , Diminui o risco de contaminação, já que muitos pacientes ainda precisam realizar as infusões em ambiente hospitalar., , Facilita o acesso ao tratamento profilático, especialmente em crianças com dificuldade de acesso venoso., , Já é uma realidade em diversos países, inclusive em nações populosas como a Índia, o que reforça sua viabilidade., , Garante maior tranquilidade emocional à família, pois o paciente estará protegido mesmo em dias frios, quando é mais difícil encontrar veias., , Protege contra sangramentos espontâneos, comuns em casos graves de hemofilia A, como no caso do nosso filho que tem apenas 0,02% de fator VIII., , Oferece segurança extra para crianças pequenas, que estão em fase de descobertas, aprendendo a andar e mais sujeitas a quedas e traumas.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS como forma de opção para quem possui hemofilia e não tem condições financeiras de custear o medicamento.</p>	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação por proporcionar mais qualidade de vida e segurança para os pacientes com hemofilia A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe trará qualidade de vida para às crianças que sofrem com hemofilia e que necessitam fazer inúmeras aplicações durante a semana, sendo que a inclusão do emicizumabe ao SUS mudaria essa realidade, beneficiando inúmeros pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância de ajudarmos todos aue l, , A importância de ajudar todos.,	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que tal medicamento seja incorporado no SUS para trazer mais dignidade aqueles que dele precisam!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A partir dos dados de mundo real, emicizumabe pode ser considerada uma alternativa eficaz e segura para profilaxia primária de crianças com hemofilia A grave sem inibidor. Devido a sua via de administração, permite que a profilaxia seja iniciada mais precocemente, garantindo melhoria da qualidade de vida, além da proteção necessária contra eventos potencialmente graves/fatais e adiando o aparecimento de anticorpos inibidores.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A experiência com emicizumabe permitiu identificar um menor número de sangramento articulares e musculares em lactentes que recebem a profilaxia subcutânea, devido melhor adesão das famílias, tanto pela aplicação com menor risco de acidentes como pelo menor impacto emocional para as crianças e suas famílias., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade quanto ao uso de emicizumabe diz respeito à liberação do produto nos protocolos nacionais apenas para pacientes com inibidor quando, na realidade, a abrangência poderia ser mais ampla e mais precoce, incluindo pacientes sem inibidores. Na faixa etária abaixo de 6 anos, o risco de sangramentos do sistema nervoso é maior, mas a estratégia de profilaxia primária tradicional frequentemente se torna inviável pela dificuldade de acesso venoso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático, complexo protrombínico ativado e fator 7 recombinante., Positivo: Os resultados positivos dizem respeito ao controle de sangramentos ativos, como também estratégia de profilaxia primária ou secundária., Negativo: Os resultados negativos do fator VIII dizem respeito ao risco de que até 30% das crianças em profilaxia primária podem vir a desenvolver anticorpos inibidores até 50 dias após a primeira exposição. Os resultados negativos do complexo protrombínico ativado e do fator 7 recombinante se referem à eficácia inferior à emicizumabe como estratégia profilática.	4ª - Sim, os estudos HAVEN 7 e os registros de mundo real do grupo colaborativo PedNet evidenciaram que emicizumabe é eficaz, seguro e com mínima capacidade de desenvolvimento de anticorpos inibidores em crianças jovens, sem inibidores.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento irá mudar o prognóstico da doença e a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse novo medicamento, além de ser mais fácil a aplicação que é subcutânea, a durabilidade é bem maior que o Fator 8	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhora a vida dos pacientes em relação a simples atividades do dia a dia, como, ir à escola, brincar com menos riscos de sangramento, Negativo: Difícil acesso venoso,riscos de sangramento frequente, riscos em algumas brincadeiras, como: correr, jogar bola ou até mesmo cair de um escorregador infantil	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema importância que o sus incorpore esse tratamento para essa faixa etária para melhorar a qualidade de vida ,visto que é um tratamento menos doloroso ,menos traumático e muito mais eficaz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: A emicizumabe é um avanço muito importante no tratamento da hemofilia A,esse medicamento transforma vidas ,evitando dores,sangramento excessivo, acesso venoso difícil e limitações que impactam para a vida toda, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: ajuda na profilaxia ., Negativo: infelizmente por se tratar de criança nem sempre é fácil conseguir acesso venoso,mesmo com a profilaxia ainda apresenta sangramento recorrentes	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através do uso desta medicação haverá maior conforto e melhor adesão dos pacientes pediátricos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não tive experiência , Positivo e facilidades: Não haver necessidade rotineira de acesso venoso , Negativo e dificuldades: Não tenho conhecimento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q esse medicamento é muito importante para as pessoas que tem hemofilia A grave, pois além de dar uma qualidade de vida melhor é mais seguro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse novo medicamento, as crianças terão mais liberdades para serem crianças, poder correr, brincar, pular, etc...	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Menos riscos de sangramento, poder praticar algumas atividades físicas , Negativo: Difícil acesso venoso, riscos de pulsões mal sucedidas, dificuldade pela distância de ir fazer a aplicação até a unidade básica mais próxima	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é uma doença rara de pouco conhecimento da população que causa grandes transtornos na vida da família e da criança. Quanto mais rápido e disponível tiver a cura/ medicamento/ tratamento menos sofrimento e acolhimento para todo o círculo familiar.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Agiu de forma efetiva após a aplicação. Deu resultado rápido assim tendo menos sequelas. , Negativo e dificuldades: Medicamento caro, difícil acesso.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que puder ser disponibilizado no SUS favorecerá os necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deveria ser acessível ao público necessário, devido a alta relevância da necessidade no tratamento., Assim como o tratamento, o diagnóstico no tempo certo corrobora para a eficácia, se tratado corretamente.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação e conseqüentemente melhora de eficácia. assim tra mais conforto ao paciente e melhora o tratamento., , Negativo e dificuldades: Tem o desgaste emocional e físico devido as sessões de aplicações., a dificuldade de acesso também o torna oneroso, interferindo no tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode trazer qualidade de vida para os portadores dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas podem viver com essa iniciativa, pessoas que não tem condição a ter acesso a medicação e também facilidade de aplicação	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é um medicamento inovador e que permanece no corpo da pessoa por muito mais tempo, por isso sua aplicação é feita semanalmente ou quinzenalmente. Ele impede que o corpo tenha sangramentos e, por isso, as crianças até 6 anos podem exercer seu direito à brincar e à estudar. Não precisam ter medo de se machucar, se arriscar e de estar junto dos outros, nas mesmas propostas. A aplicação desse medicamento é subcutâneo, possibilitando que a própria família aplique o que faz com que a criança se sinta mais segura e amparada. Além disso, não oferece risco de sangramento pois não é necessário encontrar a veia, tão difícil nesta faixa etária. É um medicamento que trará vida normal para crianças que sofrem tanto com a doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII R, Positivo: Em caso de pequenos hematomas o corpo consegue, aos poucos, de forma bem lenta, estancar o sangramento., Negativo: Como a aplicação é através da veia das crianças, muitas vezes, ela precisa ser picada diversas vezes, mesmo por profissionais da saúde, para ter o remédio aplicado. Esse excesso de picadas faz, muitas vezes, que ocorram sangramentos e inchaços, levam a criança a sentir medo, dor e insegurança para brincar e estudar. A aplicação por veia a criança e a família precisam recorrer a postos de saúde e hospitais para a aplicação e, por esse motivo, precisam faltar ao emprego e na escola. A aplicação acontece dia sim e dia não o que dificulta ainda mais a criança e a família terem uma vida normal e se sentirem iguais aos outros.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que se tem a opção de diminuir as furadinhas para as crianças que precisam , podem e devem melhorar esse recurso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando criança eu sofri muito com deslocamentos e aplicações para controlar a hemorragia. O Emicizumabe permite menos aplicações, evitando deslocamentos, diminuindo o sofrimento das crianças, tem menor rejeição. Enquanto o tratamento profilático exige fé 8 a 12 aplicações por mês, o Emicizumabe precisa de apenas duas a cada quinze dias, trazendo o conforto ao paciente e economia ao Estado, considerando o medicamento aplicado, transporte, profissionais atendentes entre outros.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator plasmático de coagulação. , Positivo: A melhora no quadro clínico hemorrágico., Negativo: Processo alérgico.	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe trará uma vida normal para as crianças que só querem ser crianças felizes e seguras. Elas poderão ir à escola com frequência pois a aplicação desse medicamento é subcutâneo, podendo ser realizado pela família que a ama, tem longa duração no organismo e é muito mais potente. Elas poderão brincar igual as outras crianças e por isso correrão menos risco de serem excluídas e se sentirem excluídas ou mesmo se excluírem. Esse medicamento traz uma vida normal para as crianças. Precisamos dele. As crianças pequenas não merecem sofrer para viver, brincar e estudar, já que há um medicamento que possibilita essa qualidade de	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII r, Positivo: Este remédio ajuda a prevenir algum sangramento simples. , Negativo: É um remédio que não dura muito tempo no corpo. A cada 6 a 8 horas depois de aplicar, seu efeito diminuiu 50% por isso é necessário aplicar ele dia sim e dia não. A aplicação é na veia e as crianças têm um acesso muito ruim ainda. Às vezes, as enfermeiras fazem mais do que 2 tentativas de achar a veia e não conseguem e isso gera sangramentos e hematomas que só podem ser cuidados com o fator que a pessoa não está conseguindo aplicar. Muitas vezes, a criança precisa faltar na escola e a família no trabalho porque a aplicação foi sem sucesso ou porque o local de aplicação inviabiliza o retorno ao trabalho e à escola. Sem contar que o medo e a insegurança de brincar e estudar fazem com que muitas crianças percam o ano escolar, tenham dificuldade de aprendizado e de socialização. Ou seja, são privadas do seu direito de viver uma vida normal.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pq qualidade de vida do paciente melhora muito.... judia bem menos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para pacientes com hemofilia, pois reduz significativamente o risco de sangramentos, melhora a qualidade de vida e diminui complicações a longo prazo. Diferente de outros tratamentos, ele permite um controle mais eficaz da doença, com menos aplicações, o que é fundamental especialmente para crianças. A incorporação desse medicamento no SUS garante acesso igualitário a um tratamento moderno, seguro e eficaz, promovendo saúde, bem-estar e inclusão social para os pacientes e suas famílias.	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 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o sus incorpore esse tratamento para essa faixa etária para melhorar a qualidade de vida ,visto que é um tratamento menos doloroso ,menos traumático e muito mais eficaz.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: A emicizumabe é um avanço muito importante no tratamento da hemofilia A,esse medicamento transforma vidas ,evitando dores,sangramento excessivo, acesso venoso difícil e limitações que impactam para a vida toda, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: ajuda na profilaxia ., Negativo: infelizmente por se tratar de criança nem sempre é fácil conseguir acesso venoso,mesmo com a profilaxia ainda apresenta sangramento recorrentes	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema importância que o sus incorpore esse tratamento para essa faixa etária para melhorar a qualidade de vida ,visto que é um tratamento menos doloroso ,menos traumático e muito mais eficaz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: 12 A emicizumabe é um avanço muito importante no tratamento da hemofilia A,esse medicamento transforma vidas ,evitando dores,sangramento excessivo, acesso venoso difícil e limitações que impactam para a vida toda, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: ajuda na profilaxia ., Negativo: infelizmente por se tratar de criança nem sempre é fácil conseguir acesso venoso,mesmo com a profilaxia ainda apresenta sangramento recorrentes	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema importância que o sus incorpore esse tratamento para essa faixa etária para melhorar a qualidade de vida ,visto que é um tratamento menos doloroso ,menos traumático e muito mais eficaz.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Ajuda na profilaxia , Negativo: infelizmente por se tratar de criança nem sempre é fácil conseguir acesso venoso,mesmo com a profilaxia ainda apresenta sangramento recorrentes	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento que trará qualidade de vida ao paciente e à família, pois com o alto custo dificilmente a família consegue alimentação e tempo de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do medicamento permite que a criança tenha uma vida mais leve, já que a aplicação é mais fácil e o efeito é prolongado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento diminui a quantidade de vezes que os pacientes precisam ter remédio injetado noncorpo e isso traz qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	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:
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação do EMICIZUMABE é muito importante todas as crianças com hemofilia. A criança que conheço teve um AVC hemorrágico espontâneo aos 5 meses de vida por conta da hemofilia. Foi muito grave. Ele tem sequelas motoras ainda hoje por causa disso. A liberação do EMICIZUMABE representa a proteção e a liberdade dessas crianças que estão expostas a complicações como essa. Esse medicamento representa benefícios sem tamanho para as crianças como ganho altíssimo na qualidade de vida, tempo, crianças podendo brincar sem medo, se machucar sem medo de complicações mais sérias, podendo ser crianças como todas as outras. As famílias serão impactadas positivamente podendo ter rotinas de trabalho normal, gerando mais renda e menos vulnerabilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe representa segurança e qualidade de vida ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitará tanto em custo para a população quanto para prolongar a aplicação, diminuindo a alta recorrência que existe hoje.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento representará um salto da qualidade de vida das crianças, visto que é de longa duração o que implica em mais liberdade, menos traumas, não havendo necessidade de punção venosa pois sua administração é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nada a declarar

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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reduz significativamente a frequência de sangramentos em comparação ao tratamento convencional com fatores de coagulação. O emicizumabe é aplicado por via subcutânea, semanal, quinzenal ou mensal. Menos internações hospitalares por sangramentos graves.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A segurança do paciente e dos responsáveis é de extrema importância. Assim os nossos filhos podem levar uma vida normal., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Segurança e certa tranquilidade, Negativo: A eficiência é muito curta e com isso as crianças precisam ficar passando pelo procedimento de aplicação com mais frequência	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa incorporação traz esperança e novas perspectivas da forma de viver com hemofilia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Observo mudança significativa na qualidade de vida dos pacientes que fazem uso da medicação. Melhor controle dos sangramentos, o que possibilita voltar a sonhar, planejar e viver sem que a hemofilia seja um impedimento. Aumento da autoestima também. , Negativo e dificuldades: Não observei algo negativo, pelo contrário os retornos são sempre muito positivos, vida antes e após o uso do emicizumabe.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII e FIX de coagulação, CCPA, FVIIa., Positivo: Estes produtos controlam e previnem o sangramento e possibilitaram melhora clínica comparada com o crioprecipitado que usavam antigamente., Negativo: A dificuldade de acesso e punção venosa, principalmente em crianças. A forma de lidar com o tratamento pode ser traumática para alguns pacientes e familiares.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia é uma doença grave e deve ser tratada com todos os tratamentos possíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator XVIII, Positivo: Consigo viver normalmente , Negativo: Injetável	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	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:
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Convivo com uma criança que possui o diagnóstico de Hemofilia tipo A grave. Ela já teve complicações (um AVC hemorrágico) e não pode ter mais sangramentos. Por isso ela faz uso do FATOR VIII, porém sofre com a curta duração do efeito protetor dessa medicação. Ele precisa ser perfurado 3x na semana para poder receber a medicação isso é terrível para a criança e para a família! Claramente os acessos venosos apresentam ""exaustão"" por excesso de uso! Emicizumabe é uma inovação que deve ser disponibilizada o quanto antes pois representa uma melhora na autonomia, liberdade e qualidade de vida de pacientes e famílias envolvidas na questão., , Emicizumabe (MELHOR) : mais e melhor proteção, por mais tempo, e por uma via de administração melhor em relação ao FATOR VIII, , Fator VIII (PIOR): menos proteção, por menos tempo, por uma via que apresenta riscos colaterais."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Relatos de opção terapêutica para hemofilia grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou altamente favorável a liberação do Emicizumabe para as crianças com hemofilia. Pesquisei a respeito e li dados muito interessantes sobre a eficácia, segurança e proteção desse medicamento. Sua liberação representa o fim da necessidade da punção venosa, uma grande conquista para as crianças. Além de uma proteção muito mais prolongada. Qual o valor de uma criança podendo brincar em paz sem medo de se machucar? Isso não tem preço.	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 05/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com uso do fator VIII recombinante, as punções venosas frequentes, ocasionam dificuldade na coleta de sangue para a monitoração do título de inibidor resultando em erros laboratoriais com necessidade de recoletas frequentes. De acordo com o protocolo de profilaxia primária estabelecido pelo Ministério da Saúde, é recomendada a quantificação de inibidor do Fator VIII a cada 5 a 10 dias de exposição ao FVIII, até que a criança complete 50 exposições. Deve-se ainda realizar a quantificação de inibidor a cada 6 meses do primeiro ao quinto ano de tratamento. Em contrapartida, o protocolo de emicizumabe atualmente vigente recomenda o monitoramento do inibidor apenas 1 vez ao ano, reduzindo significativamente o numero de testes laboratoriais necessários para o acompanhamento do paciente.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Vários são os resultados positivos: Dada a minha experiência em laboratório de hemostasia no Serviço de hematologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, tenho acompanhado há vários anos as diferentes terapias na área de Hemofilia quanto aos impactos nos testes laboratoriais. Os pacientes que fazem uso do emicizumabe tem a menor necessidade de realização de testes de quantificação de inibidor de FVIII com relação aos outros pacientes que que fazem a profilaxia com o FVIII recombinante. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo foi identificado até o momento</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e agentes de bypass (Feiba e NovoSeven), Positivo: , Negativo: No caso dos agentes de bypass não é possível fazer o controle laboratorial com os testes disponíveis</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Interessado no tema 05/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou altamente favorável a liberação do Emicizumabe para as crianças com hemofilia. Pesquisei a respeito e li dados muito interessantes sobre a eficácia, segurança e proteção desse medicamento. Sua liberação representa o fim da necessidade da punção venosa, uma grande conquista para as crianças. Além de uma proteção muito mais prolongada. Qual o valor de uma criança podendo brincar em paz sem medo de se machucar? Isso não tem preço.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Interessado no tema 05/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão permite uso subcutâneo, e com menor posologia. Facilitando o manejo e dando qualidade de vida a centenas de crianças e demais pacientes afetados pela patologia.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Interessado no tema 05/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS devido à gravidade da doença (hemofilia A grave), custo do tratamento.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá facilitar a vida de muitas pessoas que tem ou cuida de pessoas com hemofilia</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma criança com hemofilia e acredito que ter acesso a essa medicação vai trazer muitos benefícios, qualidade de vida pras crianças e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO PODE DAR MAIS QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES, POR ISSO TEM QUE SER OFERECIDO PELO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança deve ter direito a brincar, de ser feliz sem restrições por qualquer problema de saúde	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicezumabe, Positivo e facilidades: Meu filho usa a medição e tem uma vida plena como toda criança merece ter, Negativo e dificuldades: Não tenho nada de negativo, ele tem uma vida normal	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, FEIBA, Positivo: Não tem mais hematomas como antes (zero hematomas), Negativo: Não tenho experiência negativa com uso do emicezumabe	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser aprovado para as crianças. Meu neto, depois que passou a usar o emicizumabe nunca mais teve sangramentos. Antigamente, quando ele usava o Fator VII eu tinha medo de cuidar dele, não levava ele para brincar com outras crianças por medo dele se machucar e começar um sangramento. Quando chegava a hora de tomar o Fator, quando ele via o enfermeiro já entrava em desespero. Hoje em dia ele mesmo já lembra do remédio, pede para aplicar porque já entende que com o emicizumabe ele pode brincar como qualquer outra criança, não sente mais dor por conta de sangramentos nas articulações, pode jogar bola, andar de bicicleta e correr. Não precisamos mais sair correndo para o hospital a cada tombo levado. Minha filha mesmo que aplica o emicizumabe nele e é muito tranquilo. Voltamos a ter qualidade de vida e agora ele pode desenvolver todas as atividades que as outras crianças desenvolvem.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A facilidade de aplicação, a proteção do medicamento e a aceitação do tratamento pela criança, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII, Positivo: , Negativo: A quantidade de infusões na semana, a baixa duração do remédio no organismo, a dificuldade de acesso venoso nas crianças	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a vida de uma pessoa e dos familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Recombinante , Positivo: Não há a necessidade de tomar o medicamento de forma tão constante , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferece mais praticidade e qualidade de vida aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso aos medicamentos necessários para seu tratamento de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A medicação trás mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maio durabilidade e evita punções na veia.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter a vida mais leve com mais proteção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação trará melhor qualidade de vida, de forma mais leve e protegida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião sobre o novo medicamento é traria melhor qualidade de vida , não seria tão sofrido , poderia ser dada em casa! Como no meu caso que tenho que levar 3 vezes na semana ao posto ! A durabilidade é maior assim evita riscos de sangramento , uma vida mais leve para crianças e suas famílias!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia , Fator 8, Positivo: Ajuda nos sangramentos, Negativo: E um procedimento muito doloroso e invasivo, principalmente em crianças!,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento irá ajudar muito na melhoria da qualidade de vida dos pacientes que necessitam dele	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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avó de um hemofílico e sei as dificuldades dessa criança que faz uso de fator, desde , um ano de idade e hoje está com 3 anos. É muito estresse ter que tomar uma picada de , agulha três vezes por semana. Ele ainda não entende a necessidade do fator. O outro , medicamento é aplicado de outra maneira e em tempo mais espaçados, seria uma, melhoria na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sou hemofílico. Tenho amigos com filhos hemofílicos. Este medicamento foi aprovado para uso no Brasil pela portaria conjunta SAES/SECTICS Nº 12, DE 9 DE outubro de 2024.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sua aprovação para uso pelo governo demonstra o reconhecimento oficial da sua eficácia.	5ª - Este é um medicamento de ALTÍSSIMO CUSTO, com preços desafiadores para 99% da população do país. É obrigação do Governo pelo SUS garantir a saúde de todos. Sendo assim é de fundamental importância garantir acesso a todos que necessitam.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Intravenoso , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não só deveria ser incorporado como também é necessário a ampliação de unidades que disponibilizam este medicamentos. Tendo em vista que muitas pessoas tem dificuldade de acesso na capital do estado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação Fator VII, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade do estado geral de desenvolvimento e consequentemente melhora na qualidade de vida do Paciente., Negativo e dificuldades: Dificuldade no diagnóstico do paciente, e também de consulta especializada., Dificuldade na coleta do medicamento, que é realizada no Hemocentro da Capital do Estado de Mato Grosso (Cuiabá)	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo Hemofílico precisa de medicamentos inovadores que aumentem a sua qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: é eficaz porem muito baixo a ação no organismo, Negativo: a punção venosa difícil	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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sou hemofílico. Tenho amigos com filhos hemofílicos. Este medicamento foi aprovado para uso no Brasil pela portaria conjunta SAES/SECTICS Nº 12, DE 9 DE outubro de 2024.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sua aprovação para uso pelo governo demonstra o reconhecimento oficial da sua eficácia.	5ª - Este é um medicamento de ALTÍSSIMO CUSTO, com preços desafiadores para 99% da população do país. É obrigação do Governo pelo SUS garantir a saúde de todos. Sendo assim é de fundamental importância garantir acesso a todos que necessitam.
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças pequenas com Hemofilia A Grave enfrentam um enorme desafio, pois precisam de infusões frequentes de fator VIII diretamente na veia, isso gera dor e sofrimento tanto para criança, quando para os seus familiares, já que o acesso venoso é tão difícil nessa faixa etária. O Emicizumabe é uma solução segura e eficaz, sua aplicação é simples (subcutânea) e apenas uma vez por semana (ou menos), evitando assim o trauma de infusões intravenosas.	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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é um tratamento menos doloroso, dura mais tempo no organismo, sem oscilar, deixando o paciente mais protegido e consequentemente evita sangramentos prolongados, espontaneos e também reduz as internações causadas pelos sangramentos. O uso desse medicamentos irá melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia A sem inibidor e também da família que vive a doença junto. Irá trazer mais saúde, segurança, autonomia para criança na vida social, na rotina familiar, além de diminuir traumas e problemas emocionais causados pela doença e pelo tratamento profilático com fator VIII. O Emicizumabe além de ser menos doloroso, pode ser aplicado com intervalos maiores do que o tratamento venoso com Fator VIII.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato ainda com o emicizumabe. Meu filho faz a profilixia pelo SUS com aplicação do fator VIII via venoso, Positivo e facilidades: Não tive contato ainda com o emicizumabe. Meu filho faz a profilixia pelo SUS com aplicação do fator VIII via venoso	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, fator VIII plasmático via intravenoso, Positivo: Meu filho fez aplicações de emergências e ajudou a reduzir os sangramentos. Também faz a aplicação profilática 1x por semana e ajuda a minimizar os sangramentos por 2 dias., Negativo: A quantidade de fator VIII no organismo cai pela metade após 12h e em 48h zera, não sendo um tratamento que mantém meu filho totalmente protegido de sangramentos. Além disso sua aplicação é pela veia e enfrento muita dificuldade com meu filho para aplicar devido a dificuldade de acesso venoso. Por isso ele só faz 1x por semana. Já aconteceu de tentarmos 4x e não conseguir aplicar o fator, e meu filho estava com hematoma precisando aplicar. Além de ser doloroso e a quantidade reduzir rapidamente no organismo, o paciente ainda pode gerar inibidor, impedindo a continuação do tratamento.	4ª - O Roche (fabricante do Emicizumabe) apresentou no Congresso International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH) alguns dados da eficácia do uso do Emicizumabe: O estudo foi feito com 400 pacientes de diferentes idades, com Hemofilia A com e sem inibidor e o resultado foi que 87% dos pacientes não tiveram sangramentos articulares e mais de 92% não tiveram sangramentos espontâneos. Os estudos também demonstraram que o uso do Emicizumabe no tratamento profilático proporciona uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente no longo prazo, em comparação com a profilaxia com fator VIII sem inibidores. Na costa do marfim, uma pesquisa mostrou que após 1 ano de profilaxia, com o Emicizumabe, 99% dos sagramentos reduziram e a queda dos sangramentos espontâneos nas articulações foi de 18% para 100%. A World Federation of Hemophilia (WFH) reconhece o Emicizumabe como uma das terapias mais eficazes, recomendando para pessoas como hemofilia A com ou sem inibidor. Um relato clínico publicado no HTCT (Hematology, Transfusion and Cell Therapy) mostrou que um paciente na Amazonas teve uma resposta rápida ao Emicizumabe. Antes o paciente teve 12 episódios de sangramento e 2 internações, após tratamento com Emicizumabe houve apenas 2 episódios de sangramento que foram de procedimentos odontológicos.	5ª - O uso do Emicizumabe já desmonstrou reduzir nos números de internações, reduzindo os gastos do SUS com internações das crianças com hemofilia A sem inibidor

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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemoderivado Fator Viii, Positivo: Redução das crises, Negativo: N/A	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que a incorporação do Emicizumabe vai impactar diretamente de forma muito positiva nos pacientes com Hemofilia A, com melhora da qualidade de vida e controle da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Praticidade e menor dificuldade de adesão , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais tratamentos e medicamentos que o SUS cubra é melhor para a nossa sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora em qualidade de vida e vivência dos meus netos na sociedade e viver como crianças, sem traumas com aplicações venosas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia fator VIII , Positivo: Tratamento da hemofilia A Grave dos meus netos , Negativo: Dificuldade em acesso venoso, inviabilidade de local para acessos, etc	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, acho q deve ser incorporado, imediatamente, no SUS pois aumentará, substancialmente, a qualidade de vida de todos os pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Uma inovação muito boa., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Sempre tomo., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que muitas crianças possam viver sua infância brincando como deve ser e não passar por procedimentos evasivos	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 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos em situações graves devem ter uma chance de tratamento mesmo com experimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos muitos medicamentos que pessoas necessitam usar e o poder aquisitivo não dá.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia., A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia., Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Tem o efeito desejado de parar sangramentos., Negativo: Tem que tomar muitos dias seguidos ou pelo menos 3 vezes por semana via intravenosa, além de ter o risco de desenvolvimento de inibidor.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado pela facilidade ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que todos tenham acesso aos medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/09/2025	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:
Interessado no tema 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento Emicizumabe é de aplicação subcutânea, e que pode ser aplicada pelos pais sem necessidade de pegar a veia das crianças, o que evita hematomas e até mesmo internações. Então não é uma questão de comodidade, mas sim de conseguir fazer o tratamento preventivo em crianças que não tem veias facilmente visíveis para aplicação dos outros remédios para este fim., A qualidade dos pacientes também melhoraria muito, porque o número de infusões semanais diminuiria., É importante salientar também que as pesquisas mostram que número de sangramentos por ano nos pacientes que usam o Emicizumabe é muito menor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento/procedimento deve ser incorporado no SUS porque pode trazer benefícios significativos para os pacientes, melhorando a qualidade de vida e reduzindo complicações. Além disso, o acesso universal garante maior equidade no tratamento e pode evitar custos maiores com internações e tratamentos de emergência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é um medicamento moderno, com longa duração no organismo e por isso as crianças podem brincar e estudar livremente, sem medo de sangramentos. Esse medicamento evita q isso aconteça. Sua aplicação é subcutânea e pode ser aplicada pelos familiares, sem proporcionando mais conforto e segurança para as crianças. Mesmo sendo profissional da saúde, amorosa, tenho dificuldade em encontrar veia nas crianças até 6 anos	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8R, Positivo: O fator de coagulação é repostado no organismo prevenindo leves sangramentos, Negativo: Aplicação na veia em dias alternados, remédio que permanece muito pouco tempo no organismo e não evita sangramentos, inclusive sem causa, e sequelas	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento irá auxiliar no tratamento de pessoas com hemofilia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não 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:
Interessado no tema 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos portadores de hemofilia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe veio para facilitar e dar uma qualidade de vida melhor aos hemofílicos. E ate mesmo desafogar o próprio hemominas, que após o treinamento os pais ou responsáveis podem fazer a introdução da medicação em casa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu afilhado foi diagnosticado com hemofilia este ano, até então minha irmã estava fazendo o tratamento com o fator. O que foi bastante valida, porém exaustivo, pois ir várias vezes ao hemoninas com bebê, Até que veio a possibilidade dele tomar o emicizumabe ., Positivo e facilidades: Hoje o Luca não precisa ir ao hemoninas várias vezes na semana, os pais não tem o desgaste emocional e ele tem uma qualidade de vida melhor, pois o tratamento pode ser feito em casa e tem mostrado uma durabilidade melhor no corpo dele., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII, Positivo: O fator foi e é muito bom, foi o que ajudou ele por um tempo., Negativo: O desgaste de ter que ir ao hemoninas com frequência, a questão dele ter uma durabilidade curta	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo hemofílico tem que ter a possibilidade de vivenciar essa vida plena, além disso, quantos mais pessoas ativas e saudáveis, mas elas podem contribuir para a sociedade como um todo. Um hemofílico sem o tratamento adequado se torna um passivo no futuro para o governo, tornando-se custo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu filho passou a ter uma uma vida plena, qualidade vida. Poder brincar, fazer viagens com a escola, ser criança., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novo Seven, Feiba, Fator Coagulante 8, Positivo: Meu filho desenvolveu inibidor, então ele fazia tratamento de bypass, que não tem a mesma eficácia, além de ser preciso aplicar mais vezes na semana, então sempre foi desafiador e preocupante, mas era o que ele tinha possibilidade usar até então, então lhe trouxe qualidade de vida também, porém muito menor que o Emicizumabe., Negativo: Alta frequência de aplicação e preocupação de não estar fazendo efeito na sua totalidade, por ser um tratamento de bypass.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do emicizumabe no tratamento da hemofilia. Trata-se de uma terapia inovadora, com potencial de reduzir de forma significativa os episódios de sangramento e suas complicações, especialmente em pacientes com inibidores ou com dificuldades na adesão aos fatores tradicionais. O fato de ser administrado por via subcutânea, em intervalos mais espaçados, torna o tratamento menos invasivo, melhora a adesão e diminui o sofrimento físico e emocional do paciente e da família. Acredito que sua incorporação representa um avanço importante na assistência aos portadores de hemofilia, trazendo mais segurança, conforto e 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 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para maior qualidade de vida da criança e seu cuidador, haja visto que serão diminuídas as infusões, perda de veia causando hemorragias articulares, tempo maior entre as aplicações .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão (Emicizumabe) se incorporado no SUS, melhorará o tratamento preventivo de sangramentos pois aumentará a adesão terapêutica, com maior eficácia na profilaxia de sangramentos e consequentemente menor número de internações e sequelas que levam à incapacidade de mobilidade adequada nos casos de sangramentos osteoarticulares (principal quadro de sangramento na população hemofílica), assim como menor taxa de sangramentos graves como em sistema nervoso central - diminuindo assim o longo prazo sequelas incapacitantes na população portadora de Hemofilia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: O medicamento em análise para liberação (Emicizumabe) é um grande avanço para os pacientes portadores de Hemofilia A, mesmo sem a presença de inibidores. Na experiência e prática médica nos pacientes já em uso dessa medicação, a frequência das complicações é muito menor comparado aos pacientes no tratamento padrão atual, com menos hospitalizações, maior facilidade de aplicação da medicação, por ser subcutânea e com frequência de 1 vez por semana, aumenta a adesão ao tratamento e menor risco de sangramentos graves pela falta do uso da medicação quando comparada ao uso endovenoso 3 vezes por semana que atualmente é o tratamento disponibilizado para os pacientes sem liberação ao uso do Emicizumabe. , Negativo e dificuldades: Até o momento a principal dificuldade com essa medicação é o acesso, pois está disponível apenas para um nicho pequeno de pacientes (Hemofilia A com presença de inibidor).	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII plasmático, Concentrado de fator VIII recombinante, Complexo protrombinico ativado, Fator VII ativado e outros. , Positivo: Tratam os sangramentos dos pacientes com Hemofilia A de forma adequada. , Negativo: Muito difícil aplicação por serem todos endovenosos, alta frequência de aplicações (3 vezes por semana) causando diminuição da adesão terapêutica e dificuldade na profilaxia de sangramentos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que deve ser incorporado no SUS para a efetivação do direito à saúde assegurado na Constituição Federal de 1988 para todos os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar a vida dos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho alunos que necessitam do tratamento, por isso sei da necessidade e importância.	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 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é uma terapia inovadora para hemofilia A, com ou sem inibidores, que reduz significativamente sangramentos, melhora a qualidade de vida e facilita a adesão ao tratamento por via subcutânea. Sua incorporação ao SUS promove equidade, reduz custos com internações e complicações, e elimina a necessidade de judicialização. Com eficácia e segurança comprovadas, representa um avanço alinhado aos princípios do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe mudou a vida do meu bebe e da minha família, com um método de aplicação fácil e excelente funcionamento prolongado, desde que ele começou a usar teve uma vida e uma infância mais tranquila, não sente mais dor e nem medo para aplicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, gerando menos desconforto no meu filho de 1 ano, resultados positivos em relação ao tempo de funcionamento da medicação., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo a acrescentar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: Amenizava os sangramentos., Negativo: Muita dificuldade de aplicação, as vezes até mais de 15 tentativas de aplicação e que sempre machucavam meu filho, geravam medo e mais dor nele.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Todos os fatores existentes., Positivo e facilidades: Nenhum índice de sangramento após o início do Emicizumabe. , Melhora na qualidade de vida do adulto e da criança,, Redução no número de internação,, Redução no gasto de materiais,, Facilidade na aplicação que pode ser feita pelo paciente e o familiar sem risco de gerar outro sangramento. , , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade, apenas benefícios	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e Plasmático , Feiba, FVII, Positivo: Nenhum sangramento após o início do uso do Emicizumabe, - Redução nas internações, Redução no gasto de materiais, - Menor impacto da qualidade de vida do paciente com hemofilia, facilidade na aplicação, menor risco de resangramentos., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveriam incluir no SUS, devido ao elevado custo do medicamento, a burocracia para adquirir como pessoa física (não sei se é possível), e também pela melhora no tratamento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante e liofilizado., Positivo: O recombinante é melhor, porém a aplicação principalmente para profilaxia dificulta o processo, Negativo: Não tive resultados negativos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mas qualidade de vida para as crianças por que dura mas tempo no organismo é não precisa se aplicação entavenosa ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Esse	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida e menor sofrimento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante , Positivo: Muito triste ter que furar nossas crianças inúmeras vezes, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que vai ser uma grande qualidade de vida para nos portadores de hemofilia	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Positivo: melhora na coagulação do sangue , Negativo: Falta de ar	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 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe deixa a criança mais protegida por muito mais tempo e assim podem ter uma vida normal como as outras crianças brincando correndo e se divertindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe, promove qualidade de vida esperança, e acima de tudo, devolve as crianças o direito de ser criança, meu filho não podia nem chutar uma bola, pois era acometido de sangramento, com o emicizumabe ele está tendo qualidade de vida e sem dores	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Pode ser uma criança, antes fazia fator 8, mas sempre com sangramento, sendo privada de de ser uma criança, sempre com hematomas, dores, que impossibilitava de fazer coisas de criança, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, , Positivo: Positivos, não muito, pois para o meu filho, desenvolveu inibidor, sendo assim não tinham o efeito desejado, Negativo: Muitas aplicações na veia, para um bebê que era o caso quando começou, trazia traumas, muitos sangramento veias estouradas...	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da hemofilia A avança em todos os principais países do mundo. A experiência do paciente em todo percurso da doença precisa ser considerado e não apenas o custo isolado de maneira comparativa com o fator VIII fornecido gratuitamente pelo SUS. O custo do tratamento de um hemofílico deve considerar todas as custos com internações, intervenções, artroplastia, todo cuidado multidisciplinar necessário e reabilitação, que extrapola o recurso que é aplicado diretamente nos hemocentros, além do impacto para a sociedade / economia considerando estes indivíduos em idade produtiva., . O programa de Hemofilia dos hemocentros precisa evoluir e a incorporação de tecnologias é uma realidade que precisa ser aceita.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: A medicação Emicizumabe apresenta uma infinidade de pontos significativos, dos quais cito: meio de administração mais confortável e facilitado para cuidadores e hemofílicos, superioridade no controle de sangramentos - haja visto que o fator VIII recombinante tem meia vida curta e coloca os indivíduos em muitos momentos de não cobertura, sujeitos a eventos e sangramentos graves, maior segurança para o dia a dia do hemofílico, ganhos inquestionáveis na qualidade de vida e convívio em sociedade, repercussões louváveis para a saúde mental dos cuidadores e familiares o que permite a saída da constante resposta de luta e fuga frente a todas as incertezas e inseguranças no cuidado diário com hemofílicos (tudo muda muito rápido o tempo todo), redução expressiva de internações e avaliações/ permanência em serviços de urgência/ emergência, autonomia verdadeira para administração do tratamento., Negativo e dificuldades: A dificuldade é de acesso ao medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Clinicamente o hemofílico transcorreu sem eventos hemorrágicos em curso do uso do Emicizumabe - incluindo evento de TCE (traumatismo cranioencefálico) diferentemente do fator VIII que além da dose de profilaxia fazíamos reentradas na emergência adicionalmente 2x na semana, em média, para manejo de sangramentos - o que implicava além do risco de sangramentos graves e espontâneos, perdas de dias de trabalho, comprometimento de saúde mental e restrição de convívio social. O Emicizumabe trouxe vida para o meu filho e também para mim, para todos que amam ele. Trouxe, também, ganhos de produtividade para a sociedade., Negativo: A dificuldade é somente de acesso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Mudança radical de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novoseven e phaeba , Positivo: Permitia vida aos hemofílicos , Negativo: Traumática a aplicação quase diária	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente com doença crônica deve ter direito ao tratamento adequado e mais eficaz pra sua saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O EMICIZUMABE TRARA QUALIDADE DE VIDA POIS PERMITE QUE A PROTEÇÃO CONTRA SANGRAMENTOS SEJA MAIS DURADOURA	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: F VIII RECOMBINANTE, Positivo: O USO REGULAR É SATISFATORIO PARA O CONTROLE DOS SANGRAMENTOS, Negativo: NAO	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 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por todos estudos realizados,e pela comprovação da efetividade,desse medicamento em varios paises do mundo,é de findamental o uso pela rede SUS,a todos os que necessitam...em especial ,as crianças...visto a dificuldade em conseguir a adesão ao uso de outras medicações....devido a dor trauma....sou odontopediatra ,sei o qto é dificil atender um paciente infantil, hemofílico....nossas crianças e adolescentes,merecem um tratamento mais humanizado....suas famílias, já sofrem muito....e o uso desse medicamento, já comprovafo,só irá favilitar a vida dos pacientes,seus familiares e toda equipe de saúde que trabalha diretamente com eles....	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/09/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, É importante as pessoas com doenças desse tipo terem a oportunidade de serem atendidas por ser um medicamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças por que dura mais tempo no organismo e não precisa aplicar na veia.	5ª - Não
Interessado no tema 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade para os pacientes hemofílicos com medicação subcutânea e em menor número de aplicações	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Administração de fator VIII, Positivo: Só tive acesso ao fator, Negativo: Dificuldade de administração	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 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a qualidade de vida e pelo fácil acesso aos pacientes que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, INTERESSANTE E SATISFATÓRIO A CONSULTA PÚBLICA. EXCELENTE OPORTUNIDADE PARA DIVULGAR E REFORÇAR O APOIO AOS HEMOFÍLICOS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR RECOBINANTE: V III (8), Positivo e facilidades: MELHORA SIGNIFICATIVA NO PACIENTE., Negativo e dificuldades: DIFICULDADES DE ENCONTRAR A VEIA OU ARTÉRIA DO PACIENTE.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ÁCIDO ACETILSALICÍLICO (AAS), Positivo: , Negativo: HEMORRAGIA (SANGRAMENTO CONTÍNUO)	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal. Além disso, evita a dependência de centro de tratamento e sofrimento psicológico, social e familiar das punções frequentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Vai de administração do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de Hemofílico A grave com inibidor, 2 anos e 8m. Desde o início do uso temos outro estilo de vida, posso deixar ele brincar a vontade e próximo começa a ir pra escola. Temos tido menos desgaste emocional. Com a disponibilidade para crianças sem inibidor seria um grande avanço para eles e para as crianças que precisam ser furadas tantas vezes causando até hemorragias .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Proteção de longa duração, mais qualidade de vida, mais tempo protegido., Negativo e dificuldades: Não tem ponto negativo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , fator VII e feiba., Positivo: O tratamento é eficaz., Negativo: Exige várias tentativas , pois a aplicação é intravenosa, exige uma frequência de 3 vezes por semana. E quando acontecia alguma sangramento maior precisava ficar dias e dias até melhorar, era muito doloroso, muito desgaste emocional .	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 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Melhora do meu filho , Negativo e dificuldades: Enjou	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho precisa deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio ajuda as crianças a viverem melhor, porque dura mais no corpo, evita agulhas frequentes e protege mais contra sangramentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se trata de uma vida, de fazer com que aquela pessoa tenha direito a ter uma vida normal, o que todos os pais e familiares deseja. É sobre fazer com que a pessoa seja feliz e possa viver a vida como qualquer outra pessoa saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma criança de até 6 anos precisa se sentir feliz e livre para brincar e estudar. Isso é seu direito. O emicizumabe proporcionará isso a ela. Por ter uma ação prolongada no organismo e a aplicação poder ser feita pela própria família, no ambiente domiciliar, com amor e segurança, a criança brincará e estudará sem medo de se machucar pois sabe que seu organismo, com a ajuda desse medicamento, agirá sempre que ela precisar. Ela não precisará faltar à escola ou deixar de participar de festas e passeios com os amigos porque o medicamento pode ser aplicado a cada semana ou a cada quinze dias, de maneira subcutânea, por isso, ela está protegida para se desenvolver na sua integridade. Isso é dar o direito à criança de ser feliz. Além disso, a adoção desse medicamento pelo SUS, para todas as crianças até 6 anos, pode gerar economia ao governo tanto em relação às internações, quanto em relação aos empregos dos pais que ficam mais garantidos pois pouco precisarão faltar para acompanhar o filho em consultas e internações.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Previni sangramentos mais simples como batidas , Negativo: O medicamento dura muito tempo no corpo da criança. Por isso ela precisa tomar em dias alternados e mesmo assim sua meia vida é de 6h. Ou seja, a cada 6h o medicamento perde metade da sua eficácia! Para uma criança isso é extremamente perigoso pois ela está em movimento o tempo todo. E se não está, não se desenvolve motor e mentalmente. A aplicação é na veia e o acesso ruim. Muitas vezes, na maioria, precisa ser picado mais do que 2 vezes para ter o remédio aplicado e isso gera mais hematomas, inchaços, podendo levar a sequelas permanentes. Mesmo que feito por profissionais que lidam com crianças, o que são poucos com habilidade. Sem contar o medo e a insegurança que gera na criança ainda tão pequena que só quer ter ser direito de brincar e estudar como as outras.	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 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Acesso venoso, hematomas , pouca duração do medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu primo precisa desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reduz custos, melhora saúde pública	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: , 1) o emicizumabe é de longa duração (alguns hemofílicos fazem 1 vez a cada 15 dias) , , 2) é uma picada só, garantida e subcutânea numa prega de gordura do corpo , , 3) é líquido e certo que vai ocorrer a profilaxia. No caso do fator viii recombinante, depois de reconstituído, temos 3 horas pra aplicar. Já aconteceu de furarmos o Nicola 6x em dias frios e não encontramos a veia e o fator foi dispensado pq ja tinha passado das 3h. Um desperdício de medicação. , 4) evitar ter que furar 6x uma criança na primeira infância , , 5) quantidade de infusoes: ele faz profilaxia 2x na semana, o certo seria 3x, com o emicizumabe poderia ser 1 picada a cada 1 semana ou a cada 15 dias , , 6) risco de contaminação quando fazemos aplicações no hospital , , 7) acesso fácil à profilaxia: não precisa de treinamento pra pegar veia, 8) outros países do mundo já aplicam, até a Índia, país mais populoso que o nosso , 9) tranquilidade psicológica de que ele tá protegido mesmo em dias frios, que é difícil de pegar a veia, 10) proteção contra sangramentos espontâneos, que podem ocorrer em hemofilia A grave. Nosso filho tem 0,02% de fator viii, Negativo e dificuldades: Não há	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara, deve haver uma promoção de saúde sobre, conseqüentemente devem ter profissionais capacitados para receber os portadores e familiares, para que haja um maior acolhimento e promoção de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível incorporação ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz mais conforto e segurança para as crianças, visto a durabilidade maior no organismo e de não precisar de aplicação na veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe ppra todos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu filho tem hemofilia a grave com inibidor e já usa Emicizumabe a 4 anos ,ele tinha muitas dores e sangrava direto não conseguia brincar e depois do início do uso de Emicizumabe a nossa realidade é outra ,toda criança com hemofilia deveria ter o direito de ser livre e só Emicizumabe pra proporcionar isso, Negativo e dificuldades: Somente resultados bons é outra vida	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e fator 7, Positivo: Meu filho não se adaptou ao uso do fator , Negativo: Sangrava todos os dias e tinha dores	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância porque dará uma melhor qualidade de vida pro meu filho e outros hemofílicos. Mais facilidade de aplicação por não ser na veia, eles poderão ter uma vida mais leve e menos estressante na hora de aplicar. Dirá mais. Duração mais prolongada no corpo. Menos traumas, por erro de não conseguir pegar a veia. Enfim uma qualidade de vida muito melhor para nossas crianças.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Mães relatam melhora na qualidade de vida das crianças que já fazem uso do medicamento. , Negativo e dificuldades: Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator intravenoso, Positivo: Menos intercorrencias com meu filho hemofílico , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque não precisa de aplicação na veia e dura mais tempo no organismo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Administração mais fácil e confortável e melhor resposta ao tratamento. , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diferente da aplicação na veia, que além de traumática o para crianças e seu tempo mais curto de efeito, essa medicações dura mais tempo em seu efeito, trazendo mais qualidade de vida, e experiência menos traumática para um ser que já possui tantas limitações em sua saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças e conforto, dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traz uma vida mais fácil para toda família do paciente. Muito pela facilidade de aplicação quanto pelo uso ser mais prolongado. Isso claro para um criança é muito importante pois muitas vezes o acesso venoso é difícil e pela locomoção até algum centro hemoterapico	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo e facilidades: Resultado que aparentemente os sangramentos são controlados e a criança (meu filho) consegue ter uma vida "normal", claro com muitos cuidados., Negativo e dificuldades: No início a dificuldade de encontrar a veia da criança, agora o uso bem recorrente acaba transformando a rotina com muitas aplicações (2x na semana)	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Acredito que com uso mais prolongado e compra em grande escala se tornaria bem viável
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Iria beneficiar muito as famílias e principalmente as crianças, pois poderíamos ter maior autonomia e qualidade de vida no tratamento da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII recombinante, Positivo: Ele auxilia para a prevenção de lesões e profilaxia, Negativo: Dificuldade com acesso venoso, sofrimento para as crianças e familiares, nem todos os profissionais fora dos centros estão aptos a aplicar a medicação, estresse desnecessário para as famílias, falta de autonomia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento trás mais conforto e muito mais segurança para as crianças, pois tem mais durabilidade e evita as punções na veia da criança.	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma alegria muito grande para mim como cidadã brasileira acreditar que meu país pode aplicar seus recursos, que não são poucos, em iniciativa que podem trazer uma melhor qualidade de vida porque dura mais tempo no organismo dos pequeninos e não precisa ser aplicado na veia, o que não judia tanto da criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deveria ser responsável pois muitas famílias não têm condições de arcar com o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão garante melhor qualidade de vida, menos aplicações, menos dores nas aplicações, melhor mobilidade e liberdade, visto que não necessita carregar muitos frascos em uma viagem, por exemplo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia. O emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal. Além disso, evita a dependência de centro de tratamento e o sofrimento psicológico, social e familiar das punções frequentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação trás mais conforto e segurança para as crianças já que a durabilidade é maior e não precisa pulsar veias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para a criança, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo auto custo do medicamento para pessoas que não têm condições de comprar	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida pras crianças, porque dura mais tempo no organismo , E não necessita de perfuração ,um grande avanço na medicina que deve ser liberado pelo Sus para amenizar o sofrimento dessas crianças .	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 07/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.</p>	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o SUS disponibilizando essa medicação, seria bem mais fácil para a família dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa um grande avanço no tratamento da hemofilia, especialmente para as crianças. Diferente dos fatores de coagulação tradicionais, que exigem aplicação frequente na veia — de 2 a 3 vezes por semana —, essa nova medicação tem ação prolongada e pode ser aplicada semanalmente ou até a cada 15 dias, sem a necessidade de punções venosas constantes. Isso traz mais conforto, reduz o risco de complicações como hematomas e hemoartroses, e melhora significativamente a qualidade de vida. Além de controlar melhor os sangramentos, o emicizumabe permite que as crianças levem uma vida mais leve, com menos limitações, participando de atividades escolares e sociais com mais segurança e independência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai revolucionar a vida dos pacientes com Hemofilia, assim como eu. Grande melhora na qualidade de vida, principalmente na fase escolar, vida profissional e etc. devido ao tempo de duração no corpo do paciente, facilidade de aplicação, evita hematomas, trauma psicológico(principalmente nas crianças) e etc.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: #NOME?, Positivo: Tenho 64 anos e usava crio precipitado., Negativo: #NOME?	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como avô de 2 meninos hemofílicos (5 anos e 1 ano) eu acredito que um medicamento como Emicizumabe irá melhorar a qualidade de vida das crianças com essa condição, tanto do ponto de vista do modo de aplicação, quanto da necessidade de idas de emergência ao hemocentro devido a sangramentos. O custo-benefício parece incontestável ao compararmos de forma grosseira o valor dos medicamentos em questão.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Meu neto mais velho se adaptou bem com os cuidados da minha filha e fica protegido de sangramentos com a aplicação 3 vezes por semana., Negativo: Se trata de um tratamento muito invasivo para crianças, que envolve dor e compromete a dinâmica familiar como um todo. Minha filha (mãe dos meus 2 netos hemofílicos) já precisou perder períodos de trabalho devido aos cuidados com meu neto, incluindo a aplicação da medicação. Meu neto mais novo (1 ano e 4 meses) ainda não iniciou o tratamento devido à idade e acompanhamento minha filha e meu genro com as idas ao hemocentro devido às intercorrências. O acesso de um bebê é muito difícil e é um procedimento muito doloroso.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Respostas para questão 19: , , A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças já que tem mais durabilidade e evita punções de veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de família de paciente hemofílico criança e a incorporação desse medicamento trará uma melhora na qualidade de vida desses pacientes.	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe um remédio para ajudar as crianças hemofílicos e ter mais qualidade de vida, e se todos tem direito a saúde, é dever do Estado introduzir tal medicamento no SUS para garantir a saúde e bem estar das crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante qualidade de vida, dura mais tempo no organismo e não sente tanta dor quanto o atual	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante qualidade de vida, sem dor e mais tempo agindo com proteção do corpo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Pacientes tem melhor qualidade de vida que já utilizam esse medicamento , Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos hemofílicos serão beneficiados. É de suma importância.	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai proporcionar aos pacientes uma melhor qualidade de vida . Tanto por sua forma de aplicação quanto na comodidade .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora qualidade de vida, mais liberdade vida social e escolar normal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	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
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação traz uma contribuição significativa na melhoria da qualidade de vida das crianças pois é mais duradoura e evita punções na veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças e evita pulsões na veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos sofrimento para as crianças portadora da hemofilia, menos gastos do governo com futuros procedimentos cirurgicos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ausência de sangramento, porém muito sofrimento enfrentado ppr nosso filho devido o número de punções, Negativo: Meia vida do medicamento muito curta, não possibilitando a criança de fazer atividades.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remedio pode salvar vidas de pacientes com hemofilia grave!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para crianças pq dura mais tempo no organ, ismo e nao precisa de aplicacao na veia dando mais segurança para crianças, cientes com hemofilia A grave o emicizumabe e importante, e para uma qualidade de vida mais douradora e eficaz diminuindo traumas e hematomas por sua durabilidade	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação da medicação emicizumabe pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes , de todas as idades, com hemofilia A grave.ela reduz as sequelas da hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramento permitindo um desenvolvimento saudável do paciente . A posologia semanal subcutânea torna o tratamento mais simples e mais digno aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se essa medicação deixa a vida das crianças que usam mais confortável sem precisar de punções na veia por 2,3 vezes por semana já é motivo para ter. Isso traria mais tranquilidade e leveza ao tratamento. Se está fazendo bem para as crianças que usam, deveria ser disponibilizada a todos que precisam.	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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe representa um avanço essencial no cuidado de crianças com hemofilia. O medicamento oferece uma proteção mais duradoura, reduzindo significativamente os episódios de sangramento e as sequelas das hemartroses, o que contribui para evitar deformidades articulares e garante um crescimento mais saudável., , Outro ponto importante é a forma de aplicação: em vez das infusões venosas frequentes, que precisam ser feitas de 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, o tratamento pode ser realizado por via subcutânea apenas uma vez por semana. Isso traz mais praticidade, menos dor e menor desgaste para a criança, além de proporcionar mais liberdade no dia a dia., , Para as famílias, significa menos idas ao hospital, maior adesão ao tratamento e uma qualidade de vida muito melhor, com a tranquilidade de saber que a criança está protegida e pode se desenvolver com mais segurança e autonomia.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho nada já anexar	5ª - Não tenho nada já anexar
Profissional de saúde 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é um medicamento aprovado no Brasil desde 2018, para todos os pacientes com hemofilia A, incorporado no SUS para aqueles que possuem a dosagem de inibidores superior a 2uB. Esta incorporação visa expandir a indicação para os pacientes pediátricos, que hoje, são os que apresentam maior risco de sangramentos graves, que podem levar a sequelas e/ou óbito e não te acesso a	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento infinitamente mais moderno, atual e com frequência de aplicação incontestavelmente menos passando de 2x ao dia para uma vez a cada 15 dias. A forma de administração também é uma grande vantagem do emicizumabe frente ao fator 8. Redução de efeitos colaterais, sequelas físicas e psicológicas e traumas generalizados também são benefícios associados á nova medicação pleiteada nesta consulta pública.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O medicamento e aplicada a cada 15 dias em casa, sem necessidade de ir ao hospital e sem dor enquanto o medicamento atualmente disponibilizado pelo governo precisa de uma metodologia de aplicação muito mais complexa, com risco, sem contar que o mesmo precisa ser administrado com frequência de 12/12 horas., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, apenas benefícios significativos frente a medicação disponibilizada atualmente pelo governo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8, Positivo: Com o fator 8 nada positivo foi observado , Negativo: Dificuldade de aplicação, alta frequência, muitos efeitos colaterais e traumas deixados durante o difícil processo de aplicação	4ª - Os dados apresentados na pesquisa Haven 7 trazem estas informações técnicas relevantes.	5ª - "Os resultados da pesquisa ""Mapeamento da jornada dos pacientes com hemofilia A e B no Brasil abrangem estas informações. "

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 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença que atinge crianças, com necessidade de medicação endovenosa 3x por semana., Essa medicação permitiria qualidade de vida e sobrevida., São poucas pessoas que tem a doença, então o impacto financeiro não é grande.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe pois é fundamental para garantir uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Garantindo mais qualidade de vida, segurança, liberdade para que a aplicação seja feita em casa. O medicamento reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramento, gastando assim um desenvolvimento mais saudável. Além disso a possologia semanal subcutânea torna o tratamento mais simples do que as aplicações ventosas realizadas nos hemocentros de 2 a 3 vezes por semana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, que tem maior durabilidade, evitando as punções na veia.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças porque dura mais tempo no organismo e não precisa e não precisa de aplicação pela intra-venosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento proporciona mais conforto e segurança as crianças já que dura mais tempo no organismo e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema urgência para melhorar a qualidade de vida das crianças, para brincar, frequentar a escola, como qualquer outro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante melhorar a qualidade de vida do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizunabe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Melhora da qualidade de vida do paciente	3ª - Não	4ª - Essa medicação melhora a qualidade de vida do paciente	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não tenho como responder	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia, pois mesmo com o fator, os pacientes ainda sofrem com hemoartroses, que causam sequelas articulares. A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO VAI FORNEÇER MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA AS CRIANÇAS E FAMILIARES , LEVANDO MAIS CONFORTO E SEGURANÇA PARA TODOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções na veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO TRAZ CONFORTO E MAIS SEGURANÇA PARA AS CRIANÇAS PORQUE DURA MAIS TEMPO NO ORGANISMO E EVITA PUNÇÕES DE VEIA., POR SER MAIS PRÁTICA DE APLICAR E POR TRAZER PROTEÇÃO POR MAIS TEMPO, PROPORCIONA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para uma qualidade de vida melhor ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS uma vez que garante melhor qualidade de vida para crianças, por ser administrado via subcutânea e também com menor frequência. Há também estudos em outros países onde foram mostrados diminuição significativa de ocorrências.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência somente com o medicamento comum que é aplicado nos pacientes com hemofilia, Positivo: Como resultado positivo, apenas o fato de controlar e prevenir os sangramentos, Negativo: Pouca informação nos hospitais sobre o medicamento, o fato de ser intravenoso para bebês e crianças dificulta sua aplicação, ser administrado com extrema frequência em crianças	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe seria muito mais positivo para meu filho e os pacientes em geral do que o fator que é aplicado atualmente. Além de ser menos dias para aplicar, tem muito mais eficácia. Meu filho, mesmo usando o fator VIII, ainda apresenta alguns sangramentos e roxos pelo corpo. E vejo que é para pacientes não causa tanta dor (meu filho sente muita dor aplicando o fator VIII). Eu já vi pacientes que aplicam o Emicizumabe e tem uma qualidade de vida muito melhor, com muito menos sangramentos que tinha com o fator e com menos sofrimento, sem ter que ficar perdendo e tendo que procurar a veia para aplicar. Já vi um paciente que aplicou Emicizumabe e é perceptível a mudança para melhor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda em relação a sangramentos e rouxidão., Negativo: Muitos dias para aplicar (3 vezes na semana). Meu filho sente muita dor para aplicar. Pelo que observei se com outro paciente, o Emicizumabe é muito mais eficaz. Mesmo aplicando fator, meu filho ainda tem alguma rouxidão e sangramento.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe, veio encarecidamente pedir para vocês que avaliam a liberação e incorporação da EMICIZUMABE, tentem imaginar vossos filhos nessa mesma condição, imaginei ao menos um dia em nosso lugar: muitas punções, idas e vindas ao hemocentro, medos, insegurança, a ida ao parquinho que é pra ser algo divertido se torna motivo também de ansiedade, não sabemos se depois de brincar no pula-pula ele terá um sangramento, temos que lidar com essa angustia diariamente. Somos poucos, eu sei, mas olhem para nós com compaixão. Quem me dera eu poder tomar as agulhadas no lugar do meu filho eu jamais estaria pedindo por mim, eu peço por ele.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive acesso ao medicamento em avaliação devido o meu filho, Luciano Neto. não ter desenvolvido o inibidor, Positivo e facilidades: As pessoas que conhecemos amigos de HEMOCE, relatam zero sangramentos articulares, mais liberdade e mais qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Ainda não ter sido incorporado ao SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho tem hemofilia A grave e faz a profilaxia com o fator 8 recombinante desde 1 ano e 3 meses., Positivo: Diminuiu os sangramentos articulares e os hematomas pelo corpo, Negativo: Devido seu curto período no organismo precisamos puncionar de 2 a 3 vezes a veia para aplicação, levar na técnica de enfermagem para aplicação todas as vezes pois ainda não consigo puncionar a veia, risco de infecção, deslocamento para buscar a medicação todo mês no Hemoce de Fortaleza, sangramentos articulares... (anexei PDF)	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo em ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação proporciona vida mais leve para as crianças, pois seu uso é mais fácil e dá proteção por mais tempo. Ele não precisa ser aplicado na veia.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO GARANTE MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA OS PACIENTES, JÁ QUE DURA MAIS TEMPO NO ORGANISMO E AINDA COM PRECISA DE ACESSO VENOSO. ESSE MEDICAMENTO TRAZ MAIS CONFORTO PARA AS CRIANÇAS E AS FAMILIAS QUE VER SEU FILHO PODER BRINCAR SEM RECEIO DE TER SANGRAMENTO ESPONTANEO.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR E EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: COMO MÃE QUE JÁ TIVE A EXPERIENCIA DO USO DO FATOR E DO EMICIZUMABE, A QUALIDADE DE VIDA DO MEU FILHO MUDOU 100 % DEPOIS DO USO DO EMICIZUMABE, COMO POR EXEMPLO: MENOS SANGRAMENTOS ESPONTANEOS, SANGRAMENTO EXTERNOS. ANTES COM USO DO FATOR MEU TINHA SAGRAMENTOS ESPONTANEOS TODA SEMANA E DIFICULDADE DE CAMINHAR E MUITAS VEZES FICAVA ATÉ SEM CAMINHAR, TENDO QUE FAZER USO DO FATOR TODOS OS DIAS E AINDA COM DIFICULDADE DE ENCONTRAR ACESSO. SEM DÚVIDAS, A INCORPORAÇÃO DO EMICIZUMABE MELHORIA SIGNIFICATIVAMENTE A QUALIDADE DOS PACIENTES., Negativo e dificuldades: NÃO VI NEM NENHUM PONTO NEGATIVO, PELO CONTRÁRIO SÓ VI MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DO MEU FILHO. QUE ESSE MEDICAMENTO FOSSE INCOPORADO PARA TODOS OS PACIENTES.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII, Positivo: QUALIDADE DE VIDA, VER MEU FILHO PODER BRINCAR E CORRER SEM TER NENHUM SAGRAMENTO ESPONTANEO., Negativo: NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Apoio à incorporação de emicizumabe, pois representa mais segurança e qualidade de vida para pacientes com Hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO MELHORA EM MUITO A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE PELA MAIOR DURAÇÃO NO ORGANISMO E A NÃO NECESSIDADE DE PUNÇÃO DE VEIA. TAMBEM FOI RELATADO QUE AS CRIANÇAS SE SENTEM MAIS FELIZES PODENDO FREQUENTAR A ESCOLA MAIS TRANQUILAS, COM MENOS MEDO E EXCLUSÃO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A gravr	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, este medicamento garante mais qualidade de vida as crianças porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação na veia	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave., • A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão de mais pacientes no protocolo do Emicizumabe trarão menos gastos com intercorrências de pacientes. O Emicizumabe traz uma sobrevida aos pacientes, principalmente às crianças onde se evita várias aplicações endovenosas traumáticas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sou farmacêutica e tenho contato com os pacientes no ambulatório do hemocentro. Minha experiência é com os fatores de coagulação FVIIIr, Plasmático, FIX, Emicizumabe, Feiba, FVII. Como profissional nesse setor tive vivência principalmente de pacientes com aplicações semanais com frequência vindo ao hemocentro para essa aplicação, pois os familiares não se habilitaram para tal procedimento. Muitos com resistência para essas aplicações frequentes e conseqüentemente não adesão ao tratamento. A aplicação em crianças sempre muito difícil. A Rotatividade de profissionais com tal experiência também é outro ponto importante., Positivo e facilidades: Com a adesão ao tratamento com Emicizumabe a qualidade de vida para pacientes e familiares salta a um patamar de grande importância. As aplicações mais espaçadas e o fato de ser um medicamento subcutâneo faça com que os pacientes tenham adesão ao tratamento. As famílias se tornam mais parceiras e entendem a importância para a qualidade de vida dos pacientes. Para as crianças, a ausência do trauma causado nas aplicações endovenosas já é um indicativo de adesão e aceitação da condição de saúde., Negativo e dificuldades: A dificuldade, de ser um medicamento termolábil ainda é um obstáculo, pois muitas famílias dependem do serviço de saúde do município onde residem para esse transporte e automaticamente acaba se terceirizando o cuidado com o produto. A aplicação 1x na semana ou quinzenal, acaba não criando uma frequência para o paciente que algumas vezes falha na aplicação. O fato de muitos pacientes ainda não possuírem critérios para a inclusão ao protocolo de uso de Emicizumabe é algo que deixa o paciente com uma sensação de abandono, pois a adesão a esse medicamento seria um salto para a qualidade de vida.	3ª - Não	4ª - Após a inclusão do paciente no protocolo do Emicizumabe a incidência de intercorrências e hemartroses é praticamente anulada, pois o medicamento é capaz de manter níveis de fator de coagulação no organismo evitando assim traumas.	5ª - No ponto de vista econômico, podemos citar desde o envio aos hemocentros, pois o volume de carga será bem menor, bem como o custo de armazenamento nos almoxarifados e hemocentros. Também conta-se o custo para a família, onde facilita o armazenamento em casa, evitando assim aquisição de algum equipamento refrigerado a mais em casa para essa guarda refrigerada.

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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO GARANTE MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA AS CRIANÇAS, PORQUE DURA MAIS TEMPO NO ORGANISMO E NÃO PRECISA DE APLICAÇÃO PELA VEIA. É MAIS CONFORTO E MENOS SOFRIMENTO PARA A CRIANÇA E SEUS FAMILIARES.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizei a vida inteira o fator VIII plasmático por demanda. Com o tempo foi disponibilizado o fator VIII Recombinante que hoje utilizo no sistema Profilático 2x por semana., , Positivo: Com a implementação do sistema profilático tive um aumento considerável na qualidade de vida e diminuição nos eventos hemorrágicos. , E entendo que o novo medicamento EMICIZUMABE. Terá efeitos positivos para o avanço do tratamento no Brasil, melhorando ainda mais a qualidade de vida dos pacientes tanto pelo tempo de duração quanto pela facilidade de aplicação do medicamento., Negativo: Nunca tive nenhum inibidor então nunca tive uma experiência ruim com o tratamento de hemofilia.	4ª - O EMICIZUMABE precisa ser incorporado ao SUS para aumentar a qualidade de vida dos pacientes e promover a evolução do tratamento de Hemofilia. apesar do custo do medicamento, sabemos que diminuir os eventos de Hemorragias e traumas geram menos despesas e torna o paciente mais presente na sociedade.,	5ª - não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento seja incorporado ao SUS, para benefício das crianças com Hemofilia A, pois a mudança de aplicação para a via subcutânea irá contribuir para uma melhoria na adesão ao tratamento e qualidade de vida de pacientes e familiares.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE. , Positivo e facilidades: FACILIDADE NA APLICAÇÃO (VIA SUBCUTÂNEA). , Negativo e dificuldades: NADA CONSTA.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADO DE FATOR VIII. , Positivo: CONTROLE DE SANGRAMENTO. , Negativo: DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO EM CRIANÇAS PARA A APLICAÇÃO DO MEDICAMENTO.	4ª - Com base no uso deste medicamento, observa-se redução de hematomas e sangramentos, contribuindo para uma melhor qualidade de vida dos pacientes e familiares.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia. Sendo assim com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria mas evolução no tratamento dos pacientes qualidade de vida muito maior ,tempo aplicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Somente fator VIII, Positivo e facilidades: Modo de aplicação seria mas fácil r qualidade de vida maior pq seria menos tempo pra aplica, Negativo e dificuldades: Não vejo nada negativo pq e seria evolução do tratamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação fator VIII, Positivo: Tudo a qualidade de vida dos pacientes , Negativo: Nada negativo	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia. Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar as crianças com a hemofilia A Grave com mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/09/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Preciso pra sobreviver., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento garante mais qualidade de vida para nossas crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças, de maneira geral, podem ter uma vida mais tranquila. , A facilidade da aplicação é um ótimo benefício pois é mais prática de usar e claro, o tempo de proteção fica maior.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que este medicamento pode e vai melhorar a vida do meu filho, que, terá mais liberdade e segurança com a substancia que o ajuda, por mais tempo em seu organismo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII recombinante, Positivo: Mais segurança para que meu filho possa se desenvolver como as demais crianças, sem ter tanto medo de se machucar., Negativo: A forma invasiva e agressiva de aplicação. Ele precisa fazer via intravenosa por 3x na semana, pelo menos.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha vida mudou significativamente após o uso do Emicizumabe, onde sofria com sangramentos e hematomas constantes e inflamações semanais nas articulações., Hoje, com o uso do medicamento, não tive mais inflamações tenho mais disposição para fazer exercícios e atividades que antes eram limitadas pelas inflamações., É uma pena não ter vindo antes pois teria mudado minha qualidade de vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Praticidade na aplicação onde o próprio paciente consegue aplicar sem dor nem contratempos, mas a funcionalidade do medicamento é algo surreal pra quem padeceu tanto com a hemofilia. Desde o dia que iniciei o uso do medicamento nunca mais tive inflamações em nenhuma articulação nem sangramentos que erma constantes., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda pra quem tem acesso ao hemocentro, mas a eficácia é baixa., Negativo: Tem eficácia muito reduzida em comparação ao Emicizumabe, além da dificuldade na aplicação, onde normalmente precisa de profissional da area da saúde.	4ª - Desde o inicio do uso do medicamento, dia 02/07/2025, não tive nenhuma inflamação em articulação, que eram semanais.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e protege por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação do EMICIZUMABE é muito importante todas as crianças com hemofilia. A disponibilização desse medicamento pelo nosso sistema de saúde representa um grande avanço na saúde pública brasileira, tendo em vista que vários países desenvolvidos já disponibilizam esse medicamento amplamente. Precisamos proteger esses pacientes de hemorragias que colocam suas vidas em risco e também oneram o sistema de saúde. A literatura científica disponível sobre o Emicizumabe também é bastante interessante. Esse medicamento representa benefícios sem tamanho para as crianças como ganho altíssimo na qualidade de vida, maior proteção e tempo. Essas crianças devem poder brincar e se divertir sem medo, estando mais protegidas e sem sofrimento. As famílias serão impactadas positivamente podendo ter rotinas de trabalho normal, gerando mais renda e menos vulnerabilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de não fazer uso da medicação, acompanho em redes sociais comentários sobre a importância dessa medicação e acredito, seria um avanço te-la no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, facilitará a aplicação, facilitará o tratamento para todos, principalmente para as pessoas menos favorecidas financeiramente, que por perdem dia de trabalho para buscarem o fator, ou irem, quase que diariamente, fazer a aplicação em algum hemocentro, será muito mais eficaz, e, a longo prazo, acredito que o custo para os cofres públicos poderá ser grande.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: fator recombinante VIII, Positivo e facilidades: tratamento profilático , Negativo e dificuldades: ter que aplicar injeção intravenosa, dia sim dia não, em uma criança de 07 anos de idade. Dificuldade em viagens, com refrigeração.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade dentro do corpo e evita,o principal punções de veia	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe pode transformar a vida do meu filho e de tantas outras crianças. Ele reduziria drasticamente a necessidade de punções dolorosas, traria mais segurança, maior proteção contra sangramentos e possibilitaria que o Isaac tivesse uma infância mais próxima do que é esperado para sua idade: frequentar a escola com tranquilidade, brincar, correr, sonhar em jogar futebol ou praticar lutas. Esse medicamento não representa apenas um avanço científico, mas uma oportunidade de dignidade e qualidade de vida para quem convive diariamente com a hemofilia grave.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com fatores de coagulação utilizados em profilaxia e tratamento de sangramentos, aplicados por via endovenosa., Positivo: O uso dos fatores de coagulação foi essencial para manter o Isaac vivo e prevenir complicações mais graves da hemofilia. Graças a esse tratamento conseguimos controlar parte dos sangramentos e reduzir riscos imediatos de hemorragias potencialmente fatais., Negativo: O tratamento exige punções frequentes, no mínimo três vezes por semana em profilaxia e diariamente em casos de sangramento. O Isaac tem veias de difícil acesso, o que torna o processo muito doloroso, com várias tentativas de punção. Isso gera sofrimento físico e emocional, limita sua vida escolar e social, além de restringir atividades comuns da infância, como correr, jogar futebol (seu grande sonho) e até brincar com segurança.	4ª - No momento, não.	5ª - No momento, não.
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é um medicamento revolucionário. Que beneficiará uma faixa etária que possui muita dificuldade em aderir ao tratamento, devido a dificuldade de acesso venoso na primeira infância.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na forma de aplicação e conseqüentemente na adesão ao tratamento., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático , Positivo: Melhor adesão ao tratamento. Menos dor na aplicação. , Negativo: Não identifico pontos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará imensamente a todos, os pacientes, que não precisarão tomar injeções intravenosas várias vezes por dia,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: fator recombinante VIII, Positivo e facilidades: melhora da qualidade de vida, ainda restrita, mas melhor. Menos sangramentos, hermatroses., Negativo e dificuldades: a maior dificuldade é na aplicação de injeções intravenosas, várias vezes por semana, e em crianças. Dificuldades na hora de viajar, para manter a temperatura necessária para conservação do medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem o direito de serem tratados. Principalmente as crianças com hemofilia que correm risco de vida ao se machucarem.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que seja aprovado o uso pelo Sus, pra melhorar a qualidade de vida dos pacientes, podendo ter uma vida normal, com atividades na escola, igual as outras crianças , e facilitar a aplicação nos pequenos	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O tratamento com fator VIII ajuda pra tratar o sangramento , Negativo: Pouca durabilidade no organismo e mesmo fazendo a profilaxia acontece as hemartroses e sangramentos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter mais qualidade de vida, pois tem proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai fazer tida a diferença na vida das crianças com hemofilia, vai diminuir muito o sofrimento deles, que por muitas vezes correm risco de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajuda a qualidade de vida para as crianças porque dura mais tempo e não precisa ser aplicado na veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação de medicamentos trará melhor qualidade de vida para as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe irá beneficiar muitas crianças e seus familiares. Muitas crianças acabam não fazendo o tratamento corretamente porque além de ser dolorido, o acesso ao local para aplicação da medicação dificulta o tratamento, porque muitas vezes a família precisa se deslocar ao Hospital ou Hemocentro que por vezes se localiza longe da residência. A não adesão ao tratamento na primeira infância pode acarretar em sequelas permanentes e irreversíveis que irá afetar a vida da criança.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: Tratamento com FVIII entrega um bom resultado, porém para crianças que possuem dificuldade no acesso venoso, o tratamento com FVIII acaba sendo muito difícil e com isso a adesão ao tratamento fica comprometida., Negativo: A adesão ao tratamento fica comprometida quando o acesso venoso não está bom, podendo haver várias tentativas e o fato de haver várias aplicações por semana.	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser estudado e avaliado novos medicamentos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de Hemoglobina , Positivo: Diminuição significativa das hemorragias., Negativo: Ter que tomar o medicamento intravenosa periodicamente a cada dois dias	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida para meu neto de 2 anos portador de hemofilia A gravee muitas outras crianças com a mesma condição.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente. , Negativo: Aplicação 3 vezes na semana, intravenosa.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do Emicizumabe pode revolucionar a qualidade de vida dos pacientes pediátricos com ou sem inibidor, evitando eventos hemorrágicos sem a necessidade de acessos venosos, muitas vezes estes acessos cursam com sangramento considerável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Redução dos eventos hemorrágicos em paciente com Hemofilia A grave, Negativo e dificuldades: A maior dificuldade aqui na minha região foi o treinamento da equipe de saúde para orientar a família ao uso do Emicizumabe.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII recombinante, concentrado de complexo protrombínico parcialmente ativado e concentrado de Fator VII., Positivo: Melhora momentânea dos eventos hemorrágicos., Negativo: Impacto psicológico em pacientes pediátricos por serem submetidos a acessos venosos periféricos para infusão destes produtos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina, Positivo: Plaquetas subiram por um tempo, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importância da liberação da medicação, pois é de aplicação subcutânea com menos riscos de complicações de sangramento em comparação com o que é feito hoje, com menos riscos de síndrome compartimental	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 08/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação do Emicizumabe no SUS para pacientes com Hemofilia A, considerando os avanços clínicos e sociais que este tratamento representa. O Emicizumabe demonstrou redução significativa nas taxas de sangramento, inclusive com alta proporção de pacientes livres de episódios hemorrágicos tratados. Essa efetividade contribui diretamente para a prevenção de complicações articulares, redução da dor crônica e melhora da qualidade de vida. Além disso, seu modo de administração subcutâneo, aliado a esquemas de dose flexíveis (semanal, quinzenal ou mensal), facilita a adesão ao tratamento e reduz a dependência de acessos venosos, especialmente relevante em crianças, que frequentemente necessitam de cateteres centrais. Essa conveniência gera impacto positivo na rotina diária dos pacientes e de seus cuidadores, permitindo maior inserção social, escolar e profissional. Outro ponto a destacar é a diminuição da necessidade de internações, atendimentos de urgência e procedimentos cirúrgicos decorrentes de sangramentos, o que pode gerar, a médio e longo prazo, redução dos custos indiretos para o sistema de saúde e menor sobrecarga assistencial. Trata-se da oportunidade de oferecer um tratamento mais seguro, eficaz e prático.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Redução significativa das taxas de sangramentos em pacientes com hemofilia, ser um produto de aplicação subcutânea que se torna mais simples e rápido, com menor tempo de aplicação, além de ter esquemas mais flexíveis de uma vez por semana. Além disso, por ser subcutâneo, diminui a necessidade de acessos venosos nesses pacientes. Com a menor ocorrência de sangramentos, esses paciente tem menor dor articular. O uso desse produto de forma subcutânea com intervalos de doses mais flexíveis, garante uma menor taxa de sangramento, com mais liberdade para as atividades diárias melhorando a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Isso gera impacto tanto na vida estudantil quanto laborativa. , Pela redução da taxa de sangramentos, esses pacientes tem menor taxa de internação. , Negativo e dificuldades: Como muitos pacientes deixam de ter sangramentos, podem achar que estão totalmente protegidos e se expor a atividades de alto risco.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante. , , Positivo: Os concentrados de fatores VIII contribuem para a profilaxia dos pacientes, evitando sangramentos maiores. , Negativo: Esses produtos são endovenosos e possuem intervalo de dose menor, podendo muitas vezes ser necessário fazer em dias alternados para profilaxia adequada. , Por ser endovenoso, paciente necessita de acesso venoso, e muitas vezes pode necessitar de acesso venoso central. , ,</p>	<p>4ª - Sim. O Emicizumabe demonstrou redução significativa nas taxas de sangramento, inclusive com alta proporção de pacientes livres de episódios hemorrágicos tratados. Essa efetividade contribui diretamente para a prevenção de complicações articulares, redução da dor crônica e melhora da qualidade de vida. Além disso, seu modo de administração subcutâneo, aliado a esquemas de dose flexíveis (semanal, quinzenal ou mensal), facilita a adesão ao tratamento e reduz a dependência de acessos venosos, especialmente relevante em crianças, que frequentemente necessitam de cateteres centrais.</p>	<p>5ª - Sim. Importante destacar a diminuição da necessidade de internações, atendimentos de urgência e procedimentos cirúrgicos decorrentes de sangramentos, o que pode gerar, a médio e longo prazo, redução dos custos indiretos para o sistema de saúde e menor sobrecarga assistencial.</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Adultos e crianças que necessitam deste tipo de medicação deveriam ter acesso mais facilitado ou seja um pouco mais prolongado por ficarem expostos a se machucarem com facilidade, na fase inicial da escola quando criança, por isso a Campanha para o SUS disponibilizar a cada 15 dias.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Profissional de saúde 08/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as indicações que tenham apontam para um medicamento que melhora a qualidade de vida das crianças e portanto das famílias, sendo assim, o SUS deve incorporá-lo pra que seja acessível a todos os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças , porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação na veia.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICZUMABE, Positivo e facilidades: o emicizumabe tem forma fácil de aplicar, além de ser menos vezes por mes e uma eficiência maior, Negativo e dificuldades: a medicação venosa tem dificuldade técnica em crianças , riscos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O SUS tem como princípio oferecer terapias eficazes, seguras e que tragam melhor qualidade de vida. Negar acesso a uma medicação comprovadamente superior cria desigualdade para quem depende exclusivamente do sistema público."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: A administração SC é simples, podendo ser feita pelo próprio paciente ou cuidador em casa, sem necessidade de acesso venoso ou equipe de saúde especializada. Isso reduz a dependência de hospital/dia ou ambulatório para cada infusão EV., Positivo e facilidades: Pacientes com hemofilia frequentemente já têm veias de difícil acesso devido ao uso crônico de infusões EV., A via SC evita o desgaste venoso e complicações como flebites, hematomas e necessidade de cateter venoso central., Negativo e dificuldades: "O emicizumabe pode ser administrado 1 vez por semana, a cada 2 semanas ou até a cada 4 semanas, enquanto os fatores de coagulação EV exigem múltiplas infusões semanais., Isso aumenta a adesão e reduz a sobrecarga para paciente e família."	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemofilia tipo A, Positivo: , Negativo: "Estudos mostram que o emicizumabe reduz de forma muito mais significativa as taxas de sangramento em comparação com profilaxias EV com fatores. Pacientes ficam mais protegidos contra hemartroses e complicações musculoesqueléticas de longo prazo., Qualidade de vida. Menos idas a hospitais, menos tempo gasto em procedimentos, menos dor e trauma relacionados a punções., .Mais liberdade para estudo, trabalho e atividades sociais, impactando diretamente a inclusão social e produtiva."	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do novo medicamento, e muito importante para nossas crianças, a durabilidade do medicamento é bem maior as crianças e os pais ficaram mais seguros,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator i, Positivo: Tem a possibilidade de menos sangramentos, as crianças podem ser crianças nos dias que fazer o fator 8, Negativo: A medicação é na veia por isso temos riscos de pulsões mal sucedidas, onde fazemos a medicação e longe de mais da nossa casa , risco de contaminação de outras doenças pois temos que levar a criança 3x na semana ao hospital	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é fundamental para que a criança tenha qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais qualidade de vida e segurança para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento menos invasivo e com efeito mais prolongado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita a vida dos pacientes pois é de facil aplicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator 8, Positivo: Ajuda na coagulação porem é de difícil administração , Negativo: Tomar varias picadas na semana e as vezes varias no dia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII, Positivo e facilidades: Pratico e melhor para o paciente, Negativo e dificuldades: nehum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhora, Negativo: Nenhum	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 08/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos URGENTEMENTE da incorporação do EMICIZUMABE no SUS para abranger o maior numero de pacientes e assim mudar o curso desta doença grave e potencialmente fatal</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: os pacientes com Hemofilia A grave que acompanham com melhora da qualidade de vida por ser uma droga estável e de aplicação quinzenal , subcutânea. Desde o inicio do uso sem nenhum evento de sangramento, Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi acesso à medicação. Nenhum efeito colateral</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição de fator VIII e agentes de bypass, Positivo: como profilaxia, elevação do fator circulante e redução do evento de sangramento., Negativo: Medicação endovenosa com aplicação 3 vezes por semana, muitas crianças com dificuldade de acesso além do risco de aquisição de inibidor.</p>	<p>4ª - A Diretriz da Federação Mundial de Hemofilia de 2020 recomenda iniciar a profilaxia com fator VIII logo após o diagnóstico, por outro lado, o protocolo vigente possui como critério de inclusão a ocorrência de hemartrose ou sangramento grave. Estudos apontam um período de 2 anos entre o diagnóstico e o início da profilaxia. Em pacientes graves, a profilaxia deveria ser realizada de 3 a 4x/semana, contudo não é possível iniciá-la na frequência adequada. Segundo Pesquisa Brasileira 2025, sobre o responsável pela administração da profilaxia entre pacientes graves 0-6 anos:• 42% realizam na unidade de saúde ou hospital, 12% realizam em casa, por um profissional de saúde. Segundo estudo Brasileiro de 2019, 54% dos pacientes pediátricos não conseguem aderir ao tratamento prescrito. Emicizumabe está sendo avaliado pela WHO para ser incluído na lista de medicamentos essenciais e de medicamentos essenciais para crianças., Segundo o estudo fase 3b HAVEN 7, pacientes tratados com emicizumabe tiveram Zero taxa anualizada de sangramentos espontâneos e zero hemorragias intracranianas. Além disso a aplicação é 100% domiciliar, facilitando ainda mais a vida destas famílias.,</p>	<p>5ª - A proposta econômica possibilita tratar o dobro de pacientes, com redução de custos no orçamento de maneira imediata e sustentada (-R\$ 38 M no ano 1 e -R\$ 204 M acumulados em 5 anos).A indicação pleiteada consome o equivalente a 2,7% do contrato vigente de FVIIIr. E, devido ao crescimento populacional, projeta-se que o consumo de FVIIIr permanecerá constante.</p>

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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que vi que depois do medicamento,emicizunabe, meu filho passou a ter qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizunabe , Positivo e facilidades: Meu filho tinha muita intercorencia médico ele tem hemofilia a greve após fazer uso do emicizunabe nunca mais meu filho teve intercorencia. , Negativo e dificuldades: Ate agora nem um	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8,fator 7 e feibar, Positivo: Com o fator 8 e7 eo feibar ele tomava mais ainda dava intercorencia, após usar o emicizunabe meu filho não teve mais intercorencia. , Negativo: Com os fatores 8 , 7, e feibar ,tinha muita dificuldade pois era muito difícil pagar a veia do meu filho pois ele só tinha 3 anos ele chegou colocar cateter no braço, , e contaminou no hospital e meu filho ficou um bom tempo internado , isso por várias vezes, já fiquei com meu filho no bispo por ano, direto , não tinha vida.	4ª - Nao	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom ter esse medicamento para nossos filhos.teria uma vida mas fácil com a duração do medicamento no corpo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Feiba, Positivo e facilidades: bons mais durque são bons p, Negativo e dificuldades: Que dura pouco tempo no corpo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Novos medicamentos traz a possibilidade de ampliar o tratamento e melhor a vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é revolucionário para os crianças, pois promove mais qualidade de vida, menos trauma e dor. Além de contribuir para o seu uso correto, pois as crianças e os pais podem se recusar a usar pela dor causada pela aplicação convencional. A medicação traz mais conforto e segurança também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ,vai trazer uma qualidade de vida surreal para as crianças trazendo vida e trazendo calma e felicidade para cada mãezinha	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Resultados maravilhosos vi o como meu filho e outra criança,hoje através do acesso ao emicizumabe,meu filho tem uma qualidade de vida maravilhosa hoje ele pode correr, brincar jogar bola tudo que ele não podia fazer quando usava os fatores de coagulação , Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator8,fator,7,feiba, Positivo: Não , Negativo: Meu filho continua e tendo sangramento e várias internações, devidos os sangramentos	4ª - Nao	5ª - Nao

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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação muda a vida da criança pois com esta medicação elas podem ter menos sofrimento e conseqüentemente melhora significativa em sua qualidade de vida , é um tratamento muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter esse medicamento no sus dará novas oportunidades para o meu desenvolvimento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 de coagulação , Positivo e facilidades: O fator é essencial, sem ele eu teria muitas sequelas. Mas ainda sinto muita dor ao aplicar 3 vezes toda a semana, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso de veia, no tempo de absorção para evitar maiores sangramento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento muda a vida da criança pois melhora a qualidade de vida da mesma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a vida das crianças que recebem esse medicamento, para que possam crescer saudáveis	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 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O #micizumabe vai trazer mais qualidade de vida para meu filho, aplicações menos invasivas e com um espaçamento maior de tempo. Fora que por ser uma droga sintética e por meu filho ainda não ter desenvolvido o inibidor (no caso dele inibidor é familiar, todos lá hemofílicos da famílias desenvolveram inibidor), ele não desenvolverá. Ele tem apenas 1 ano e 7 meses. Faz aplicação 2 x na semana de fator VIII	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Diminuição de hematomas, diminuição de sangramentos nasais e articular. Menos dor, Negativo: Aplicação intravenosa	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de abarcar hemofílicos com e sem inibidores, o fato da medicação ter sua ação mais prolongada, expor o paciente a um número menor de aplicações e consequentemente de contaminações, reduz a probabilidade de intercorrências e de custos com assistência em ambiente ambulatorial.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação plasmático e o recombinante VIII, Positivo: A melhoria da qualidade de vida de meu filho (paciente) e da nossa (cuidador). , Negativo: O tempo de duração do efeito da medicação é pequeno. Há necessidade de um maior número de aplicações. Por ser intravenosa, tem-se um risco maior de contaminação. Pela necessidade de um maior número de aplicações, expõe o paciente ao desenvolvimento de inibidores.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças porque dura mais tempo no organismo e não necessita de aplicação venosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de aumentar a qualidade de vida a medicação traz mais segurança e confiança para as crianças já que tem maior durabilidade e não precisa pinçar a veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, este medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, já que tem maior durabilidade e não é invasivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação na veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento para a população deve ser utilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Aumentar o alcance das pesquisas e dos medicamentos para a população.	5ª - Aumentar o alcance das pesquisas e dos medicamentos para a população.

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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, pois a muitas famílias que necessita desde medicamento, por não ter condições de custear o mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fator além de ser menos invasivo, a pessoa não terá ferimentos a ponto de romper veias, além de ser um procedimento mais prático.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho orgulho de dizer que vivo num país que o SUS existe e funciona! Esse medicamento deve sim ser inserido no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser incorporado ao sus, pois significa dignidade da pessoa humana, uma vez que indivíduos com essa condição são limitados em diversos tratamentos e qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a incorporação do medicamento no sus, muitas famílias não têm condições de mantê-lo esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A forma de aplicação e a duração dos efeitos da nova medicação auxiliará a prevenção de danos decorrentes da doença, pois aumentará a adesão ao tratamento, envolvendo um modo de aplicação menos doloroso, mais fácil e mais espaçado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação de fator VIII recombinante via venosa, Positivo: A diminuição de eventos hemorrágicos no paciente, Negativo: Dificuldade na adesão ao tratamento pois a aplicação se dá pela via venosa, sendo dolorosa. A duração do efeito da medicação é curta, obrigando 03 aplicações semanais	4ª - Acatar novas medicações já amplamente utilizadas internacionalmente é, verdadeiramente, dar valor à evolução da CIÊNCIA.	5ª - Aumentar a adesão ao tratamento, além da questão das lesões pessoais, diminuirá os custos do Estado em ações de hospitalização e correção de lesões.

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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A eficiência do emicizumabe dará mais liberdade aos pacientes, pq a frequência das aplicações diminuirá e, o principal, melhora muito a qualidade de vida dos que receberem, pq as lesões diminuirão bastante.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhorou muito a qualidade de vida do meu neto. Antes, com o fator VIII, tinha muitas lesões e ficava dias sem mobilidade. Agora com o emicizumabe as lesões diminuíram sobremaneira e até alguns esportes que antes era impensável praticar, agora já é possível., Negativo e dificuldades: Que eu tenha observado, nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Apesar de não fazer o efeito desejado, era melhor do que não receber nenhum medicamento , Negativo: Para meu neto que tem inibidor alto, não surtia o efeito desejado e tinha muitas lesões.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de importância fundamental o SUS oferecer esse medicamentos ! Salvará muitas vidas !!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio precisa ser ministrado para garantir a sobrevivência, com qualidade de vida para o portador. Se faz necessário que o medicamento seja entregue pelo SUS, nem todas as pessoas tem condições para sustentar a utilização e conseguir garantir o seu direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando os procedimentos que, atualmente, são utilizados pelos portadores da Hemofilia A, a medicação Emicizumabe terá um impacto altamente positivo na vida e rotina das crianças, que poderão receber o medicamento por via subcutânea, de forma semanal, a cada duas semanas ou até mesmo uma vez por mês, oferecendo mais praticidade e qualidade de vida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é um medicamento subcutâneo que confere maior e melhor proteção à hemorragias e sangramentos espontâneos por mais tempo do que o FATOR VIII RECOMBINANTE , sendo assim ele é uma possibilidade de dias melhores e melhor qualidade de vida para pacientes e familiares dessas crianças.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante, Positivo: O medicamento é eficaz na prevenção de hemorragias espontâneas., Negativo: O FATOR VIII é administrado por via endo venosa, sendo assim possui esse inconveniente da via pois sendo administrado EV ele gera uma exaustão das veias que começam a se romper provocando hemorragias. Hemorragia é tudo que um paciente hemofílico deve evitar. Meu sobrinho tem aproximadamente 3 anos e já sofreu um AVC hemorrágico espontâneo pela falta de fator VIII, muitas vezes as enfermeiras que atendem ele não conseguem administrar a medicação por falta de veias.	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:
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar muito a vida dos pacientes, porque por ser mais eficaz para pacientes com inibidor, terão menos lesões e mais liberdade para ter uma vida social e acadêmica mais normal.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: A partir do momento que meu sobrinho começou a usar o emicizumabe, a qualidade de vida dele melhorou muito. As lesões que eram recorrentes, diminuíram muito. Pode até praticar esportes que antes era impossível. , Negativo e dificuldades: Por enquanto, não observei.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O fator VIII ajudava, ainda que lentamente, qd tinha lesões. , Negativo: O fator VIII não era eficaz, porque tinha inibidor alto.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois filhos que usam Canabidiol para controle de epilepsia. Sei muito bem como é difícil para um trabalhador assalariado conseguir pagar as contas, os diversos impostos e ainda comprar medicamentos de uso contínuo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação as crianças podem ter uma vida mais leve pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como anesthesiologista, sei da importância de preservar os acessos venosos periféricos em bebês, especialmente por volta dos 6 meses, em que as veias são frágeis e cada punção representa dor, estresse e risco de complicações. A liberação de um medicamento de uso regular pela via subcutânea, em vez da venosa, é um grande avanço: trata-se de uma via menos invasiva, segura, confortável e que pode ser administrada até em casa. Isso reduz traumas, internações e preserva os acessos venosos para situações futuras em que realmente serão necessários. Mais do que praticidade, é cuidado humanizado, priorizando a saúde e o bem-estar da criança e da família.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Imunobiológicos, Positivo e facilidades: Não os utilizei como proposto pela consulta, porém, justamente por isso, sei do benefício que será alcançado, Negativo e dificuldades: Recorrência na utilização	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	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:
Organização da Sociedade Civil 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Emicizumabe traz mais eficiência ao tratamento e traz mais qualidade de vida aos pacientes com hemofilia grave., O Emicizumabe representa vida para os pacientes, especialmente p as crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento seguro, eficaz, de fácil administração e já incorporado ao tratamento em mais de 80 países.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Administração do Fator VIII., Positivo: Ele repõe justamente o fator da coagulação que o paciente é deficiente, portanto traz alguma segurança, Negativo: O fato de ser administrado via venosa, e para profilaxia ter que ser administrado 3 vezes por semana, é um fator complicador para a manutenção do tratamento. Especialmente em pacientes pediátricos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim. Crianças e adultos com esta doença devem ter acesso com mais facilidade para o tratamento, principalmente crianças em fase escolar que podem cair e se machucar com facilidade. Por isso a medicação a cada 15 dias dará um suporte melhor para os cuidados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhor qualidade de vida aos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho dois sobrinhos hemofílicos e o medicamento será essencial para a melhoria da qualidade de vida dos dois, pois como são muito novos, o acesso venoso é muito difícil para a utilização da medicação atualmente disponível no SUS. , Positivo e facilidades: Medicamento mais seguro e menos invasivo, pois requer menor quantidade de aplicações e a aplicação é subcutanea, com isso os riscos de crianças traumatizadas no tratamento da doença é menor, além de reduzir efeitos adversos (dor cronica, por exemplo), Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: infusões intravenosas de FVIII, Positivo: evita o sangramento, porém a um curso muito alto. a aplicação venosa é dolorida para crianças e pode resultar em dores crônicas. , Negativo: dores crônicas, não reduz o sangramento 100%	4ª - n/a	5ª - n/a

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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento moderno, eficiente, de longa duração e com simplicidade de aplicação. O Uruguai fornece o emicizumabe de maneira irrestrita para a sua população até os 18 anos ou com a incorporação teremos menos sequelas e danos irreversíveis, reduziria os riscos de sangramentos pelo corpo e cranianos, reduziria o risco de idas a hemocentros e a hospitais, além de consequências difíceis de serem mensuradas como os danos psicológicos, os danos financeiros e sociais que reduziria com a incorporação da medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recebemos o fator 8, quando fomos ao hemocentro e tivemos a confirmação do diagnóstico. Não sabíamos fazer infusões e tínhamos pânico em pensar em ele ter um acidente em casa. Vimos crianças indo ao hemocentro 3 a 4 vezes na semana, pais que aprenderam a fazer infusão errando muitas vezes e enchendo seus filhos de hematomas, de crianças que adquiriram inibidores e o pior de tudo crianças que usavam o fator e ficaram com sequelas neurológicas e consequentemente, físicas., Positivo: Com o fator 8 não tive nenhum resultado positivo., Negativo: Com o fator 8, a dificuldade em acesso, traumas e sequelas.	4ª - A Pesquisa Haven 7 evidencia a segurança e eficácia em bebês e crianças e trás o risco de 33 vezes maior em hemofílicos terem sangramentos intracranianos. É assustador o medo do seu filho hemofílico ter um sangramento intracraniano e ter sequelas eternas, o peso emocional é muito grande para a família que usa o fator 8 de meia vida de 12 horas.	5ª - Dados da pesquisa “ Mapeamento da Jornada dos Pacientes com Hemofilia A e B no Brasil”, realizada pela ABRAPHEM em parceria com a Supera Consultoria, revelam um cenário preocupante:, -11% das crianças de até 6 anos já apresentam danos articulares irreversíveis, , - 91% das pessoas com mais de 45 anos convivem com pelo menos uma articulação comprometida, , -Entre adolescentes e adultos jovens, mais da metade sofreu sete ou mais episódios de hemorragia no último ano, , -22% das crianças perderam entre 3 e 5 dias de aula por causa da hemofilia, e o mesmo percentual de adultos perdeu mais de 10 dias de trabalho no ano passado em função da doença e seu tratamento., Além das limitações físicas, o impacto emocional também é significativo: 84% dos cuidadores de crianças e adolescentes com hemofilia relatam sobrecarga emocional, e 90% dos adultos afirmam que a condição interfere diretamente em sua rotina diária.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo a necessidade de ser incorporado pelo sus, para que nossas crianças tenham uma vida melhor em relação a aplicação da medicação	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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um filho de 17 anos portador de hemofilia A grave que usa Fator VIII recombinante e um bebê de 6 meses que está sob suspeita de hemofilia A Grave., Positivo e facilidades: Há pacientes que utilizam Emicizumabe que não possui sangramento desde que começou a usar.. Emicizumabe é o que há de melhor para o tratamento para o hemofílico A Grave, dando certa normalidade na vida do mesmo., Negativo e dificuldades: Não vejo nenhum ponto negativo no Emicizumabe.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Ele evita sangramentos emergenciais, somente., Negativo: O fator VIII fica por muito pouco tempo no organismo, não evitando sangramentos em especial nas articulações. Meu filho de 17 anos faz tratamento profilático desde os 10 meses de idade e possui um tornozelo inutilizado. Ele desenvolveu depressão por conta disso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho precisa desse medicamento pra ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Não dura o suficiente	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar a medicação ajudará muito no cotidiano principalmente das crianças hemofílicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação desses medicamentos no SUS, porque os pacientes com hemofilia precisam de tratamento contínuo e caro, e o acesso gratuito garante qualidade de vida e evita complicações., Defendo a incorporação dos medicamentos para hemofilia no SUS, pois representam um avanço fundamental no tratamento, reduzem internações, melhoram a qualidade de vida dos pacientes e trazem benefícios a longo prazo para o sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . Os esquemas de tratamento, com emicizumabe recomendados resultam em níveis estáveis e prolongados do medicamento, com uma, meia-vida descrita de, aproximadamente, 30 dias, e persistindo na circulação muitos meses após a última, dose.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Reduziu os sangramentos, Negativo: Dificuldade de aplicação, vida curta do medicamento no organismo	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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO TENHO UM FAMILIAR QUE JA FAZ USO E RELATA QUE EM 8 MESES DE USO ESTA COM UMA QUALIDADE DE VIDA MUITO MELHOR , ACREDITO QUE DEVE SER INCORPORADO NO SUS .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NO MOMENTO NÃO	5ª - NO MOMENTO NÃO
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Crianças com hemofilia estão em maior risco de sangramentos prolongados na boca e nas gengivas, especialmente durante fases como a erupção dos dentes de leite (por volta dos 6 meses a 3 anos), escovação diária, traumas bucais ou procedimentos odontológico. Sangramento nas Gengivas: Pode ocorrer durante a escovação dos dentes, a erupção natural dos dentes ou tratamentos dentários simples. Isso é um sinal comum em crianças com hemofilia moderada ou leve, onde o sangramento não é espontâneo, mas surge após estímulos como esses. Extração de Dentes: A remoção de dentes (como os de leite ou definitivos) é um procedimento de alto risco para hemofílicos, pois pode causar sangramentos excessivos e prolongados. Em casos leves, isso pode ser o primeiro sinal da doença, confundido inicialmente com uma reação normal. Sempre que uma extração for necessária, é essencial preparar com antecedência, usando fatores de coagulação profiláticos (preventivos) para elevar os níveis no sangue e evitar complicações.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento dá melhor qualidade de vida para as crianças, porque dura mais np organismo e não precisa de aplicação na veia.	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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ENTRANDO NO SUS VAI DAR MAIS CONFORTO E TRANQUILIDADE PARA AS CRIANÇAS ATÉ 06 ANOS .,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Mais conforto e comodidade para os pacientes., Melhor administração da medicação , Negativo e dificuldades: Atende alguns pacientes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia., Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Mães relatam melhora na qualidade de vida das crianças que já utilizam esse medicamento., Negativo e dificuldades: NÃO	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento Emicizumabe é importante para uma melhor qualidade de vida para as crianças com hemofilia pois ele é de longa duração, evita aplicações constantes na criança e diminui o risco de contaminação hospitalar. Proteção também contra sangramento espontâneo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é essencial para quem precisa. Aumenta a qualidade de vida. Amplia as possibilidades e diminui (em quase zero) as consequências ocasionados pela própria doença (principalmente nas articulações).	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Muito mais tranquilidade na aplicação por ser intramuscular e também, para a criança. Maior liberdade para viver com menos riscos de sangramentos., Negativo e dificuldades: Somente o acesso ao mesmo, por ainda ser restrito (não estar disponível a todos os pacientes que precisam).	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra - Fator 8, Positivo: A ajuda na contenção dos sangramentos., Negativo: Dura pouco no organismo da criança, o que faz a necessidade de aplicar mais vezes durante a semana. Por ser intravenoso, há a dificuldade maior de encontrar a veia que seja possível aplicar a medicação. Quando tem dificuldade e não conseguimos encontrar, o sofrimento aumentava. Em busca da veia, várias picadas. , Crianças sofrem e quanto menor, pior (infelizmente). Na minha experiência, já tivemos que realizar a punção da veia (em ambiente hospitalar) nos dois braços, nos dois pezinhos, nas duas mãozinhas... sem sucesso. Uma experiência angustiante que se repetiu algumas vezes. Infelizmente essa é a realidade de muitas crianças. Não é fácil ter que lidar com a dificuldade das veias, não é fácil depender de hospitais, porque demora o atendimento e expõe a criança a outras doenças. Fazíamos a aplicação 3x por semana.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do fator viii pelos pacientes deve ser administrado com pulsão intravenosa de 2 a mais vezes durante a semana de forma profilatica e quando há um trauma deve ser aplicado durante vários dias seguidos até a melhora do hematoma ou hemartrose, o uso deste medicamento não protege 100% contra sangramento deixando os pacientes expostos à riscos a qualquer momento. O Emicizumabe é aplicado por injeção subcutânea, facilitando a aplicacao alem de ter vida prolongada no organismo, sendo necesario a aaplicação uma vez na semana e depois a cada 15 dias, protege muito mais os pacientes diminuindo risco de sangramento e diminui os custos com internação e deslocamento dos pacientes aos centros especializados.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii de coagulação , Positivo: Aumento do nível de fator no sangue pos aplicação , Negativo: Curta duração do medicamento no corpo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS., O medicamento fornece uma qualidade de vida para pessoas com hemofilia. , O medicamento é importante para evitar o sangramento, por isso é importante a incorporação do mesmo ao 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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traz mais segurança para as crianças já que tem mais durabilidade e evita a punção de veias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento trará dignidade, esperança e qualidade de vida aos hemofílicos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabi, Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação com menor risco de complicações , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais ,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento facilitará a tratamento principalmente dos bebês e crianças pequenas, que na maioria das vezes tem acesso venoso difícil e também muito medo da aplicação na veia. Proporcionando início do tratamento mais precoce, evitando sangramentos e melhorando a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: aplicação subcutânea/ os pacientes não apresentam sangramentos, , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, Fator VIII recombinante e agentes de by pass (CPPa e FVIIr), Positivo: a profilaxia permitiu que os pacientes uma vida mais próxima ao normal, Negativo: a aplicação endovenosa, a meia vida curta dos fatores	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para os portadores de hemofilia e devido ao alto custo dificulta o acesso aos menos favorecidos economicamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODA FORMA DE MELHORAR A VIDA DOS PACIENTES HEMOFILICOS TEM QUE SER LEVADO EM CONSIDERAÇÃO E MELHORADO DEVIDO AO GRAU DE SOFRIMENTO QUE VIVEMOS E PELA LIMITAÇÃO E IMPEDIMENTOS DE UMA VIDA RELATIVAMENTE NORMAL.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII HUMANO E FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: A RESPOSTA DO CESSAMENTO MAIS EFICAZ DOS SANGRAMENTOS, Negativo: NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois ajudará muitas pessoas com hemofilia.	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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a posologia e via de administração em pacientes abaixo de 02 anos ser subcutâneo além de uma melhor eficácia para controle de sangramento mudara a sobrevida e prognóstico de centenas de pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: reposição de fator , Positivo: controle de sangramentos, Negativo: via de administração e posologia	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento representa um grande avanço na qualidade de vida das crianças com hemofilia. Diferente do fator de coagulação tradicional, que tem meia-vida curta e exige aplicações na veia de 2 a 3 vezes por semana ao longo de toda a vida, o emicizumabe possui ação muito mais prolongada, podendo ser aplicado apenas uma vez por semana e, em alguns casos, até a cada 15 dias., , Essa praticidade traz não apenas conforto, mas também segurança, já que reduz drasticamente a necessidade de punções frequentes — cada uma delas acompanhada de riscos como hematomas, síndrome compartimental e sangramentos. Além disso, mesmo com o uso contínuo do fator, muitos pacientes ainda enfrentam hemoartroses, que resultam em sequelas articulares irreversíveis., , Com o emicizumabe, os sangramentos são muito melhor controlados, permitindo que a criança cresça com liberdade, participe da escola e de atividades sociais sem as limitações impostas pela doença. Trata-se de uma alternativa que reduz o sofrimento físico e emocional, afasta a dependência constante de centros de tratamento e alivia a carga psicológica não só do paciente, mas também de toda a família., , Em resumo, esse medicamento não apenas protege, mas devolve às crianças a possibilidade de viver de forma mais leve, plena e sem tantas restrições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a medicação melhoraria muito a qualidade de vida de quem necessita, nossas crianças poderiam brincar do esporte que escolhessem sem o medo recorrente de qualquer sangramento, teria facilidade na aplicação, sem correr risco de alguma veia estourar e causar dores na criança.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINADO, Positivo: Ele pode viver tranquilamente tomando o fator, porém com limitações ainda , Negativo: A necessidade de aplicação várias vezes na semana e a baixa duração do fator	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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e qualidade de vida para as crianças, controla melhor o sangramento permitido que a criança tenha vida social amais tranquila além de diminuir o sofrimento psicológico causado pelas inúmeras pulsões	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa uma mudança significativa no cuidado com crianças com hemofilia. Enquanto o fator de coagulação tradicional precisa ser aplicado na veia várias vezes por semana e ainda não impede totalmente complicações como as hemoartroses, o emicizumabe oferece um controle muito mais eficaz dos sangramentos, com aplicações bem mais espaçadas — semanais ou até quinzenais., , Isso traz ganhos importantes para a saúde física, já que diminui os riscos das punções frequentes (hematomas, sangramentos, síndrome compartimental) e também evita o desgaste emocional associado a um tratamento tão invasivo. A criança deixa de viver em função de procedimentos dolorosos e passa a ter mais liberdade para frequentar a escola, brincar e conviver socialmente., , Além da proteção clínica, há também um impacto direto no bem-estar familiar, pois reduz a dependência constante de centros de tratamento e alivia o sofrimento dos pais ao verem o filho submetido a punções repetidas., , Em outras palavras, trata-se de um medicamento que não apenas prolonga a vida útil do tratamento, mas transforma a experiência de viver com hemofilia, tornando-a muito menos dolorosa e muito mais próxima de uma vida normal.	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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma decisão essencial a aprovação do emicizumabe, tanto por diminuir os custos para o SUS, pois diminui o número de internações e procedimentos cirúrgicos para sequelas, sem contar com a qualidade de vida para os pacientes e familiares.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe e fator viii, Positivo e facilidades: Sou ortopedista e é notório a diferença dos sintomas nos pacientes que usam emicizumabe e os que repõem o fator viii., Negativo e dificuldades: Emicizumabe não apresenta dificuldades	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Diminui o número de sangramentos espontâneos, porém, tem o tempo de meia vida muito curto., Negativo: Dificuldade técnica imensa, principalmente nos mais jovens. Tem de meia vida muito curto, tendo a necessidade de várias infusões semanais., Como ortopedista, vejo que mesmo em uso do fator viii, o número de sangramentos articulares são grandes, causando sequelas permanentes como artrose em joelho e cotovelo.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções na veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de expressar meu apoio ao fornecimento pelo SUS de Emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem um hemofílico na família, uma criança que necessita da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	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 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o tratamento com o emicizumabe é mais eficaz, ha um menor custo para o paciente para aplicação com pessoa técnica. qualquer pessoa pode aplicar o emicizumabe pois não exige ser na veia, tem longa duracao no organismo e nao ha sangramentos espontaneos q podem levar a ter sequelas, a frequencia de aplicacao tb é menor pode ser a casa 2 semanas ou até uma vez por mes, menor desgaste físico e emocional para o paciente e para a família, menos traumas emocionais na criança e na família	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 REcombinante, Positivo: o tratamento funciona mais dura pouco no organismo, Negativo: tem curta duração no organismo pois tem q ser tomado 3 vezes na semana e mesmo assim há sangramentos , a aplicação difícil pois tem que ser feitas varias tentativas ate conseguir aplicar, as punções podem causar muitas lesoes , as punções podem ser graves, desgaste físico e emocional tanto para os pais quanto para a criança devido a dor para se aplicar, desgaste nas idas aos hospitais e upas para poder aplicar o fator, atrapalha a rotina escolar e da familia pois devido aos varios sangramentos a crianca fica impossibilitada de ir a escola prejudicando seu aprendizado ,	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para o hemofílico que este medicamento seja incorporado no sus, para que ele tenha uma vida mais saudáveis sem sofrimento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Uma vida mais ativa., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Auxiliar na profilaxia , Negativo: Necessidade de infundir a medicação com grande frequência na semana, o que causa dor, desconforto. Possibilidade de reação ao fator	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o emicizumabe for incorporado ao SUS melhorará muito a qualidade de vida dos pacientes, que terão menos lesões, menos dor e mais liberdade para poder ter uma vida mais leve e mais inclusiva.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhorou muito a qualidade de vida do meu sobrinho que passou a receber o emicizumabe. As lesões diminuíram drasticamente e ele pode inclusive praticar esportes que antes era impossível. , Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Apesar do Fator VIII não ter se apresentado eficiente, era melhor do que não ter tratamento profilático, Negativo: Apesar de fazer o Fator VIII 3 vezes por semana, o organismo não tinha a eficácia esperada, visto que tinha muitas lesões, inclusive as espontâneas, fazendo com que tivesse de faltar muito na escola, além de impedir prática esportivas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO GARANTE UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA AS CRIANÇAS, JA QUE SUA DURAÇÃO É MAIOR, EVITANDO ASSIM TANTAS PUNÇÕES NA VEIA, SEM FALAR QUE A APLICAÇÃO É BEM MAIS PRATICA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para que os pacientes estejam protegidos ininterruptamente entre aplicações e não corram mais risco de sangramentos espontâneos e possíveis sequelas articulares.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O medicamento é de fácil aplicação, pois é subcutâneo, e podemos aplicar em casa sem a necessidade de um profissional. A frequência de aplicação é mais longa (a cada 15 dias). O medicamento tem longa duração no organismo e portanto nunca fica desprotegido. Meu neto nunca mais teve hematomas e sangramento espontâneos desde que começou a utilizar do Emicizumabe. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Único tratamento disponível na época. , Negativo: Causou hematomas graves por exigir aplicação intravenosa. Por ser bebê, o acesso venoso é dificultado. A duração do fator no corpo é muito curta (apenas 1 dia e meio). Deste modo meu neto teve hemartrose (sangramento nas juntas que impossibilitou movimento do tornozelo e causou muita dor) entre aplicações. Desta forma ficou desprotegido. A aplicação por ser intravenosa exige profissional especializado o que causa distúrbios na rotina da família para se preparar para levar e trazer o paciente para aplicações do tratamento com tanta frequência.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio integralmente a incorporação do Emicizumabe ao SUS para crianças até seis anos. Inclusive pesquisei bastante e li a respeito. Vi dados muito positivos sobre esse tratamento. Já existem vários países usando o medicamento e isso tem representado uma evolução muito importante na qualidade de vida dessas pessoas. A incorporação do EMICIZUMABE pelo SUS para essas crianças vai aumentar a proteção e a liberdade, além de proporcionar ganhos intangíveis em qualidade de vida, tempo, crianças podendo brincar livremente e podendo ser crianças como todas as outras. As famílias serão impactadas positivamente podendo ter rotinas de trabalho normal, gerando mais renda e menos vulnerabilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que meu neto e outras crianças tenham acesso a um tratamento menos invasivo e mais eficaz.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue fator viii recombinante e plasmático, , Positivo: Inclusão nas atividades habituais do meu neto, do dia a dia, Negativo: Apesar de dar oportunidade de melhora de vida, meu neto ainda passa por diversas picadas por semana.	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento oferece um qualidade de vida melhor ao paciente e reduz o sofrimento de crianças que já sofrem com a própria doença a não passarem por tantas injeções com uma idade tão pequena	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe vai melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes portadores de Hemofilia A, familiares e equipe do do centro tratador de hemofilia. Melhora a adesão ao tratamento e redução e/ou inexistência de intercorrências.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Hemicibra (Emicizumabe), Positivo e facilidades: O resultado com o tratamento foi muito positiva. Teve uma melhora muito significativa na qualidade de vida do paciente! Após o início do tratamento com emicizumabe não tivemos intercorrências como hemartroses, sangramentos espontâneos e gastos com internações, que eram frequentes quando usávamos os medicamentos tradicionais. A facilidade de aplicação do emicizumabe por via subcutânea (semanalmente, quinzenalmente ou mensalmente) é muito relevante, melhora muito para o paciente, familiar e para equipe também! Os outros medicamentos utilizam via endovenosa, 2 a 3 vezes por semana, o que dificulta muito o tratamento!, Negativo e dificuldades: Nenuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemo 8R, Novoseven, Feiba (Complexo Protrombínico), Positivo: São medicamentos disponíveis para o tratamento da Hemofilia A que são usados para profilaxia e suporte nas intercorrências., , Negativo: " Esses outros medicamentos tem uma meia vida pequena da droga, não fazem a ""proteção "" contra as intercorrências como o emicizumabe faz, sendo de aplicação endovenosa, 2 a 3 vezes por semana, o que dificulta muito o tratamento dos pacientes portadores de Hemofilia A."	4ª - Estudos mostram uma melhora muito significativa no tratamento da Hemofilia A, com redução muito relevante nas intercorrências durante o tratamento e melhora da qualidade de vida do paciente. A facilidade da via de administração da droga também é muito relevante.	5ª - O número de internações devido a intercorrências com o tratamento tradicional é um dado que deve ser considerado. Durante as internações o gasto com os medicamento para resgate são muito altos. Com o tratamento com emicizumabe não observamos essas internações por intercorrências de sangramento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AJUDARIA MUITO TANTO PELA EFICACIA QUANTO PELA QUALIDADE DE VIDA. PARA CRIANÇAS É TÃO DOLOROSO SER FURADA POR TANTAS VEZES	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII, Positivo: DEPOIS DO DIAGNOSTICO QUANDO COMEÇAMOS FICAMOS MIS TRNQUILOS POIS O FATOR VIII AJUDA , Negativo: MEU FILHO FAZ USO 3X POR SEMANA, AS VEIAS ESTÃO BEM CANÇADAS TEM DIAS QUE PRECISA SER FURADO MAIS DE 2X PARA CONSEGUIR UMA VEIA. ELE CHORA MUITO ALÉM DE PRECISAR LEVAR TODAS AS VEZES PARA O HOSPITAL.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Emicizumabe diminui significativamente a frequência de episódios hemorrágicos., Ajuda a prevenir sangramentos espontâneos e graves. Possui aplicação subcutânea semanal ou quinzenal., Pode ser feita em casa, com maior conforto e autonomia.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo e facilidades: Maior janela de cobertura e menos recorrência nas infiltrações., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo: Maior adesão ao tratamento, melhorando a qualidade de vida., Negativo: Dificuldade de aderência ao tratamento.	4ª - Não	5ª - O EMICIZUMABE possui um valor menor que o Fator de coagulação VIII
Paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento iria tornar nossa vida um pouco mais facil. Fator 8 de coagulação ja nos ajuda muito, porém ele é aplicado 3 vezes na semana como profilaxia. Aplicação intravenosa. E o emicizumabe a aplicação dele é de longa duração e se mostrou mais eficaz.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 de coagulação , Positivo: Torna a vida um pouco mais normal. , Negativo: Aplicação na intravenosa 3 vezes na semana.	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, menos evasivo menos dor mais qualidade de vida nova medicao nao tem decaimento dura muito tempo no organismo nao sera usado tantas doses como o fator usa criança poderá ter vida ativa	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo e facilidades: evita sangramento espontâneo, Negativo e dificuldades: muitas picadas causa dor ofator tem decaimento muito rapido e mesmo coma dosagem tem sangramento	3ª - Não	4ª - nova medicação nao precisa pegar veia menos risco de contaminacao e muito maior com a nova medicação ela e subcutânea menos evasiva	5ª - deixaria de usar de 3 a 4vezes por semana a apenas1dose a cada 2 3 ou 4 semanas
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO
Profissional de saúde 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande benefício aos pacientes e cuidadores, com melhora da qualidade de vida e sobrevida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora importante dos quadros de hematomas/hemartroses espontaneas, melhora da qualidade de vida e funcionalidade do paciente. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso da população a centros com disponibilidade da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático , Positivo: Eficácia do fator durante os episódios de sangramento. , Negativo: Presença de sequelas em pacientes com múltiplas intercorrencias	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opniao é que os portadores de coagulooatias são sofredores e tem muita limitação física, precisam de medicação eficaz de fácil aplicação, como a via subcutânea, ao invéz de venosa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Muito mais fácil de adaptar a família ao tratamento,visto que a não adesão ao tratamento implica em deficiências físicas , Negativo e dificuldades: Não notei dificuldade. Somente temos como ponto negativo o alto custo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático é Fator VIII Recombinante , Positivo: São eficazes quando conseguimos o acesso venoso das pequenas crianças , Negativo: Dificuldade de infusão venosa domiciliar, pois a frequência da medicação habitual é diária ou dia sim, dia nao	4ª - São muito eficazes	5ª - Nao

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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Menos punções, mais proteção. Esse medicamento dura mais tempo no organismo e dá às crianças uma vida mais leve e segura., 2. De várias punções por semana para apenas uma injeção a cada 15 dias. Mais conforto, mais liberdade, mais infância., 3. Com esse tratamento, as crianças podem brincar, estudar e viver sem o peso das punções frequentes."	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Ele controla a hemorragia, porém dura pouco tempo no organismo e sua aplicação é difícil e dolorosa para o paciente, pois puncionamos muitas vezes para encontrar a veia, o que causa traumas físicos e psicológicos para o paciente e para o familiar que acompanha esse sofrimento., Negativo: Dura cerca de 12 horas no organismo e sua aplicação é difícil e dolorosa para o paciente, pois puncionamos muitas vezes para encontrar a veia, sem contar que estamos falando de crianças, que vão para escola, brincam e se machucam, o que torna as aplicações de fator muito frequentes e que causam traumas físicos e psicológicos para o paciente e para o familiar que acompanha esse sofrimento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A proposta de ampliação do protocolo de emicizumabe para crianças até 6 anos é muito importante pois iria facilitar muito a vida e oferecer maior segurança para essas crianças. Prevenindo sangramentos irá garantir uma integridade das articulações evitando as sequelas e deficiências, trazendo um benefício inquestionável para o paciente. Além de expor menos o paciente ao risco de punções venosas e consequentes hematomas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já tive e tenho experiência com o emicizumabe, Positivo e facilidades: Como resultado positivos com relação ao uso do emicizumabe posso citar primeiramente o benefício de reduzir sangramentos. Percebo que os pacientes que estão em uso de emicizumabe tem vindo ao hemocentro apenas para devolução de frascos. Outro grande benefício, principalmente para crianças, é a facilidade da via de administração., Negativo e dificuldades: Ainda não percebi nenhum ponto negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os fatores de coagulação , Positivo: Percebo que os pacientes em profilaxia podem ter uma vida mais livre devido a segurança da medicação e a redução nos sangramentos., Negativo: Primeiramente a via de administração endovenosa é um grande dificultador, principalmente para as crianças. Percebo também que mesmo os pacientes em profilaxia ainda apresentam sangramentos.	4ª - Vou realizar um relato de um caso. Paciente LHSAG, 7 anos, em uso de fator VIIIr, em profilaxia, me relatou que sonha jogar futebol, porém, todas as vezes que ele tenta realizar a atividade ele sangra o pé. Outra situação que vivenciamos no hemocentro foi de uma criança que teve lesão no MSE devido punção venosa seguida de hematoma. Esse tipo de situação é recorrente em crianças atendidas nos serviços de saúde onde os profissionais realizam tentativas de punção sem sucesso e acabam expondo os pacientes a sangramentos que acabam por comprimir e lesar o nervo, acarretando perca do movimento.	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa uma inovação no tratamento da hemofilia A em crianças, oferecendo eficácia comprovada na redução de sangramentos, inclusive em pacientes com inibidores ao fator VIII. Sua administração subcutânea, menos frequente e menos invasiva que as infusões intravenosas tradicionais, facilita a adesão ao tratamento e melhora a qualidade de vida das crianças e suas famílias. Além disso, contribui para a prevenção de complicações graves, como hemorragias e artropatia, e pode ser mais custo-efetivo a longo prazo, já estando incorporado ao SUS como alternativa	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: pode mudar a vida de crianças com hemofilia A grave., Negativo e dificuldades: não identificamos pois a aplicação é mais facil e com menos dor	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 10/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois comentários principais, um deles relacionados à análise econômica (ver item 21) e outro relacionado ao argumento amplamente usado na discussão de que o investimento na planta de saúde justificaria a não incorporação. Entendo e apoio o investimento na Hemobrás, mas a empresa tem a obrigação de oferecer o que o mercado precisa, e não o contrário. Há quase uma década sabe-se que o tratamento da hemofilia dependerá cada vez menos de fator VIII recombinante. Se o Brasil entender que não pode avançar neste campo para proteger o mercado da Hemobrás, o que era positivo se tornará um entrave para o desenvolvimento. Cabe ao meu ver à Hemobrás acompanhar as demandas do mercado, antecipando-as. Buscar mercados alternativos para o fator VIII que produz, sem congelar o mercado de pacientes do Brasil. É absolutamente possível conciliar a oferta de fator VIII para o país sem bloquear avanços que sejam justificados do ponto de vista de economicidade (comentário abaixo). Ainda que isso exija, e posso concordar, em identificar nichos mais delimitados para iniciar a incorporação (ex. até 3 anos, ou outra estratégia como por exemplo os que apresentam problemas de acesso venoso). Mas o simples bloqueio de acesso para todos justificado pela proteção à Hemobrás, que há anos sabe que o fator VIII deixa de ser a principal forma de tratar a hemofilia, é ao meu ver um equívoco estratégico.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Eficácia na população de pacientes com inibidores, Negativo e dificuldades: Custo</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todo o arsenal terapêutico disponível no Brasil, Positivo: Eficácia e segurança. , Negativo: Custo. Acesso venoso no caso de crianças com limitações.</p>	<p>4ª - As evidências clínicas estão bem documentadas no processo. Concordo que o ideal seria delimitar melhor o grupo, incluindo apenas aqueles que apresentam problemas de acesso venoso. Mas infelizmente não vejo instrumentos médicos para tal. Neste contexto, acaba que torna-se necessário estabelecer um corte por idade, que talvez possa ser modificado. O reconhecimento de dificuldades de acesso venoso, se exigido, teria que ser com base em relato dos familiares e equipes de saúde, algo bastante subjetivo. Mas seria uma opção. Se isto for refutado, resta exclusivamente o corte por idade. Ou a alternativa, ao meu ver muito negativa, de simplesmente negar a incorporação.</p>	<p>5ª - Sim, a análise foi feita considerando apenas a população de pacientes a que se refere esta proposta. No entanto, e isto não é um detalhe, o governo brasileiro já adquire emicizumabe para outra população de hemofilia. Considerando que tudo será feito em uma compra única, o impacto orçamentário deve levar em conta o total de pacientes que usam a medicação. Sem isso, a análise econômica torna-se artificial e estabelece um cenário em que dificilmente uma indicação pode ser ampliada. Com a proposta apresentada, seria possível ampliar o número de pacientes tratados, sem aumentar o custo. Sua rejeição significa o contrário, que é optar por manter um tratamento de menor eficácia e conveniência por um custo maior. Assim, entendo que seria muito importante rever a premissa que este elemento não poderia ser considerado na análise. , , ,</p>
Profissional de saúde 10/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiária a qualidade de vida dos pacientes com a posologia com uma melhor comodidade tendo em vista que é uma doença crônica e a medicação tem q ser injetada continuamente e maior facilidade de aplicação por não ser ev</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ainda não tive experiência prática , Positivo: Não tive ainda experiência prática , Negativo: Não sei</p>	<p>4ª - Maior benefício posológico e adesão ao tratamento para os pacientes</p>	<p>5ª - Não</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que dependem deste tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida aos usuários necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não precisa furar a criança ou o adulto é perder a veia., É ótimo esse medicamento ajuda muito a vida dos pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator sub cutânea , Positivo e facilidades: Muito prático,fácil e eficiente, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é administrado sob a pele. Só aí já ganha, de longe, dos produtos convencionais. Pegar a veia de bebês e crianças, varias vezes ao mês é uma tarefa emocionante desgastante. Traumatiza paciente e familiares. Além disso, o Emicizumabe tem duração muito maior no organismo: ao invés de 15 aplicações no mês, podem ser feitas 4 ou em alguns casos 1 única dose mensal. Previne sangramentos e com isso as artroses irreversíveis e uso de protese. Tudo em mim é destruído pela hemofilia: joelhos, tornozelos,cotovelos e ombros. Eu poderia ter sido poupado disso. Vamos poupar os pequenos de hoje, das fisioterapias, dores, picadas e próteses.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio precipitado, Fator VIII humano, Fator VIII Recombinante , Positivo: O uso é essencial. Hemofilia exige reposição de fator viii, o qual nasci sem. Não existe remédio caseiro ou outra forma de curar as dores e os sangramentos., Negativo: A ação no organismo é muito curta. Poucas horas depois do uao, acaba. É necessário repor. No meu caso, dia sim dia não. Já não tenho mais veias (todas muito picadas e visivelmente marcadas)	4ª - nao enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial a atualização de novos e melhores tratamentos para melhorar a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação, a eficácia é surreal, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Ajuda na profilaxia , Negativo: Infelizmente ,mesmo com a profilaxia em dia ainda há sangramento, o acesso venoso nem sempre é facil	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa nova medicação proporcionará melhor qualidade de vida ao paciente, não necessitando de infusão diária ou intermitente. Essa medicação proporcionará maior bem-estar aos pacientes hemofílicos A grave, pois permite que a aplicação não seja frequente, evitando aplicações recorrentes, por meio intravenosa. Meu filho faz a aplicação dia sim, dia não. É muito desgastante. Vejo na sua expressão a vontade de não fazer, mas, apesar disso, ele aplica de forma eficaz. Essa medicação traria muitos benefícios, não só a ele, mas a milhares de pessoas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Melhora na concentração de fator VIII no organismo., Negativo: Aplicação recorrente (dia sim, dia não).	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico geneticista e pediatra de formação e estou como Assessor Técnico - do Programa de Doenças Raras da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Vejo como extremamente recomendável a incorporação tanto pela facilidade da aplicação possibilitando uma maior descentralização do cuidado entendendo o país de dimensões continentais e inclusive pensando nas metrópoles e o trajeto do paciente até o Centro e a aderência ao tratamento melhorando a evolução do cuidado. Ademais, a uma questão da aderência da criança pelas questões relacionados a punção e o acesso venoso difícil na criança em especial no lactente. Nesse sentido vejo como muito oportuno essa incorporação pensando no aprimoramento da Linha de Cuidado da pessoa com Hemofilia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Entendo que é oportuno a utilização do medicamento para crianças até 6 anos independente do inibidor, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Eficácia do FVIII, Negativo: Custos indiretos do Fator VIII - necessidade de um Centro de Terapia Assistida - toda a logística de transporte relacionada. Além disso, aspectos relacionados a punção venosa em especial no público pediátrico que leva uma série de questões impactantes para a criança	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças que necessitam deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DARÁ O MINIMO DIREITO DE UMA CRIANCA EM PODER BRINCAR, PODER SER VACINADA E PODER TER UMA VIDA, COM LIBERDADE E DIGNIDADE E SEM MEDOS DE SEQUELAS ETERNAS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: MEU NETO NASCEU COM HEMOFILIA E FOI UMA SITUACAO MUITO DIFICIL AS INFUSOES INTRAVENOSAS, OS RISCOS DE VIDA, O MEDO DE BATER A CABECA E TER SANGRAMENTO INTRACRANIANO. MINHA FILHA E MEU GENRO NAO DEIXAVAM NINGUEM PEGAR, NAO ERA POSSIVEL ELE TOMAR VACINAS E NEM BRINCAR COM O IRMAO PARA EVITAR INFUSOES INTRAVESONAS PELA IMPOSSIBILIDADE DE ACESSO VENOSO., Negativo e dificuldades: NENHUMA DIFICULDADE.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8, Positivo: NENHUM , Negativo: DIFICULDADE DE ACESSO, ROCHOS E HEMATOMAS, BAIXA DURABILIDADE NO CORPO, MEDO CONSTANTE, GRANDE PRESSAO EMOCIONAL PARA TODA A FAMILIA.	4ª - SEI QUE O EMICIZUMABE É MAIS SEGURO, MAIS EFICAZ, MEIA VIDA MAIOR E QUE MEU NETO NAO SERÁ UM FUTURO ALEIJADO.	5ª - MINNHA FILHA PODERÁ TRABALHAR E PODERA DEIXAR O FILHO COMIGO E COM PESSOAS QUE PODEM AJUDAR. ELA É ENGENHEIRA, POS GRADUADA, FORMADA EM UNIVERSIDADE FEDERAL E TEM TANTO A CONTRIBUIR COM A ECONOMIA E DESENVOLVIMENTO E NAO PODERIA TRABALHAR SEM O EMICIZUMABE, PARA FICAR EM HOSPITAIS E HEMOCENTROS COM O SEU FILHO.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve respeitar seus princípios de universalidade integralidade e equidade, promovendo um atendimento completo e respeitoso no tratamento desta doença que acomete tantos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar maior qualidade de vida aos pacientes que necessitam do medicamento e para as famílias dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação faz com que as crianças possam viver com melhor qualidade de vida porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes que tem essa medicação, melhora bastante a qualidade de vida. Visto que não necessita de tantos acessos para esses pacientes que já tem dificuldade para tal, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Como médico, essa medicação é muito importante para estes pacientes, visto que não necessitam de tantos acessos venosos. Pacientes esses que já tem a hemofilia, os acessos por muitas vezes ainda podem piorar.	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento oferece maior qualidade de vida e conforto para as crianças. Sua durabilidade prolongada no organismo, que dispensa a necessidade de aplicações intravenosas, proporciona mais segurança e praticidade, permitindo que elas tenham uma vida mais leve e menos traumática.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade especial na população, e custo elevado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes incluindo eu	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio, fator 8 humano e favor 8 recombinante, Positivo: Com o passar do tempo cada vez melhor. E próximo passo é o medicamento avaliado aqui, Negativo: Com o crio contrai hepatite c antes dos 8 anos. E o fator humano também Tem riscos	4ª - O fator 8 precisa ser intravenoso. O medicamento avaliado é menos invasivo	5ª - Não. É direito pátrio do paciente

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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhorou Muito a Qualidade de Vida do Meu Filho, e a Aplicação é Muito mais fácil., Negativo e dificuldades: Eu não tive resultado negativo com o Emicizumabe	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII , fator VIII e o Feiba , Positivo: Quase nenhum , Negativo: Meu filho teve alergia ao feiba, era furado 8 vezes pra fazer a infusão dos Fato e o inibidor sempre muito alto	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais crianças e adultos deveriam ter acesso a esse medicamento e ter maior liberdade de viver no dia a dia.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com a medicação Emicizumabe, com a reação do medicamento no organismo do bebê de 10 meses que sou cuidadora., Positivo e facilidades: No dia a dia temos um cuidado grande para que não haja quedas ou cortes que venham a causar sangramento, fora isso mal se lembra que o bebê tem hemofilia, brincadeiras e cuidados de dia a dia e rotina normal graças ao medicamento., Negativo e dificuldades: Não houveram dificuldades.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fato e a literatura comprova o impacto da profilaxia para pacientes com Hemofilia , essa consulta é para uso de uma medicação subcutânea em crianças menores de 6 anos com acesso venoso periférico difícil e que muitas vezes ficam sem profilaxia ou com profilaxia inadequada por muito tempo até o acesso venoso periférico se tornar viável , o que pode levar de 3 a 4 anos , evoluindo com dano articular progressivo ., Minimizar o dano articular que só uma profilaxia adequada proporciona , com medicação profilática adequada de uso subcutâneo , é obrigatório no meu ponto de vista , não para todos pelo impacto do custo alto da medicação , mas por ser correto proporcionar a um paciente de tenra idade o direito de não apresentar danos articulares futuros e ter proteção para hemorragias graves .A negativa vai inviabilizar tratamento adequado para muitos . Tenho pacientes sem profilaxia pois a família não aceita colocação de CVC , outros com profilaxia inadequada , por exemplo paciente de 2 anos , que apresentou hemorragia em Sistema nervoso central no período neonatal faz profilaxia 1 vez por semana porque 2 vezes é impossível, por ter acesso venoso difícil . Até quando iremos correr esses riscos , são crianças muito pequenas e que passam por procedimentos de risco e sofrimento semanal na hora da infusão quando existe um tratamento que pode tornar a vida de uma criança mais leve com qualidade .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe foi aprovado no Brasil para pacientes com inibidor FVIII com Hemofilia grave , há 2 anos acompanho pacientes que fazem uso dessa medicação. princípio apenas os pacientes com inibidor de FVIII com falha em tratamento de imunotolerancia , atualmente todos com hemofilia e inibidor de FVIII como profilaxia , no total acompanho 10 pacientes , Positivo e facilidades: Emicizumabe promove uma profilaxia extremamente eficaz , com diminuição significativa das hemorragias espontâneas , alguns pacientes com ABR(taxa anual de sangramento) zero , comprovado em medicina baseada em evidências. As crianças tem uma resposta excelente até melhor do que as que usam FVIII , pois evoluem sem hemorragias espontâneas e não tem a necessidade de realizar 2 a 3 punções de veia periférica , resultado não observado pois o acesso periférico difícil pacientes com menos de 6 anos inviabiliza tratamento profilático adequado. O Emicizumabe por ter uma vida média prolongada , não apresenta níveis com picos e vale , mantendo a geração de trombina adequada por longos períodos dependendo da dose .ou seja se mantem em nível estável por tempo prolongado. Antes surgiram os fatores de longa duração que também se mantêm estável por maior período de tempo . O Emicizumabe por oferecer tratamento profilático adequado sem a necessidade de infusão venosa é a melhor opção em crianças menores de 6 anos sem fácil acesso ou mesmo sem nenhum acesso de veia periférica.Seu uso como profilaxia diminui o tempo de tratamento em hemorragias , fato que comprovo na minha prática diária , Negativo e dificuldades: Nenhum sem intercorrências pela infusão subcutânea e sem desenvolvimento de inibidor ao Emicizumabe .Não vejo nenhum problema por não ser usado como tratamento .	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do FVIII plasmático e FVIII recombinante , como profilaxia para Hemofilia A , colocação de cateter venoso de longa duração ., Positivo: Desde 2015 foi iniciada profilaxia com FVIII recombinante para maioria dos casos de hemofilia A , com diminuição expressiva da ABR (taxa anual de sangramento), menor necessidade de internação para tratar hemorragias . Atualmente é imprescindível o tratamento profilático , para evitar dano articular e proteger contra gravidade de hemorragia no trauma diminuindo substancialmente as internações , Negativo: A infusão EV duas as 3 vezes por semana em pacientes com Hemofilia A grave, e moderada em alguns casos, compromete adesão ao tratamento e inviabiliza muitas vezes em crianças menores de 6 anos com menos de 20 kg a realização da profilaxia pela necessidade de punção de veia periférica duas a 3 vezes por semana ,tendo que se recorrer a procedimentos invasivos com colocação de cateter venoso central , de alto risco infeccioso com necessidade de recolocação por mais de 2 vezes , e onde esse recurso não existe ou não é possível de ser realizado , deixará a criança apenas em tratamento sob demanda ou seja em caso de quadro hemorrágico.,	4ª - sim	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 10/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças</p>	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida do paciente</p>	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz mais qualidade de vida e segurança para as crianças devido ao fato de possuir maior durabilidade no organismo. Além de proporcionar uma vida mais leve devido a prática de aplicação que não envolve punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, visto que dura mais tempo no organismo e não necessita de aplicação na veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Eficácia reduzida	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, pessoas podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação traz mais conforto e qualidade de vida para as crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante relato do paciente o Emicizumabi é mais eficiente em relação ao medicamento anterior (Fator VII).	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabi, Positivo e facilidades: No tempo de uso do paciente foi relatado que sua qualidade de vida melhorou em quase 100%, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII , Positivo: O Fator VII trazia eficiência menor em relação ao Emicizumabi , Negativo: É inferior ao Emicizumabi	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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento melhora a qualidade da vida da criança, já que diminui a quantidade de punções e evitando maiores sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esta medicação garan no corpo da criança evitando tantas picadaslidade de vida para as crianças e dura mais tempo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos dar mais oportunidades para as pessoas que necessitam desse medicamento mas não possuem condições financeiras de arcar com eles. A vida dessas pessoas precisa de uma rotina mais próxima da normalidade das pessoas que não possuem a mesma deficiência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes hemofílicos graves devem ter a oportunidade de melhora na qualidade de vida e mais segurança.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, , Positivo e facilidades: Percebi uma melhora na qualidade de vida global do paciente: zero sangramentos, aplicação mais fácil subcutânea, disposição para fazer exercícios, melhoria da auto estima e participação nas atividades escolares., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo a declarar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Resultados positivos apenas em intercorrências ou procedimentos cirúrgicos. Emicizumabe ainda é muito melhor como profilaxia, pela sua duração e zero sangramentos., Negativo: O fator VIII recombinante tem uma vida média de 6h, não atendendo às necessidades de uma criança em vida escolar, que se movimenta muito. O paciente precisava fazer infusões de fator na veia 3x na semana, e repetir a dose caso houvessem intercorrências, resultando em uma fobia de agulha e falta de cobertura completa para evitar sangramentos.	4ª - Não	5ª - Imagino que trará economia para os serviços de saúde pois, acarretará menos intercorrências e internações.

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 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fator de coagulação tem meia-vida curta, o que exige aplicação na veia de duas a três vezes por semana por toda a vida do paciente, causando grande desconforto para os pacientes e cuidadores. A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia. O emicizumabe controla melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto para as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo núcleo familiar será beneficiado com a disponibilização da nova medicação ao SUS, não causa sofrimento sua aplicação, doses menos vezes ao mês, aplicada em domicílio, além de o emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo uma vida escolar bem melhor, mais segura.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe , Positivo e facilidades: toda núcleo familiar sente a melhoria na qualidade de vida, pois evita idas a um local médico, sofrimento de aplicação em crianças por vezes., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - nos hospitais, por vezes vejo o sofrimento de crianças, muitos com menos de 1 ano de idade, repetidas vezes expostas ao cenário hospitalar de contaminações, para aplicar semanalmente a atual medicação disponível no sus. A nova medicação irá revolucionar a vida e rotina dessas famílias hemofílicas.	5ª - As famílias tem que levar seus filhos varias vezes aos hospitais para aplicar a medicação, retirando muitos dos seus trabalhos, ocupando equipe e espaços hospitalares. Tudo isso causa transtornos e prejuizos.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai ampliar a qualidade de vida pra quem tem hemofilia	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 , Positivo: Emicizumabe com a duração maior, Negativo: Não tem um ponto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 2 primos primeiro e segundo grau que convivem com a condição da hemofilia. Acredito que o novo medicamento seja mais eficaz e tenha maior durabilidade no organismo, proporcionando maior segurança e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Facilitaria bastante para pacientes se esse tratamento for ofertado pelo SUS. Principalmente crianças.	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação para melhorar a qualidade de vida do paciente.	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de coagulação , Positivo: Tratamento e prevenção de hemorragias, Negativo:	4ª - Eu tinha hemorragias pelo menos 3 vezes ao ano, desenvolvi artrose nos dois joelhos. Apos a profilaxia com a medicação tive duas hemorragias em 5 anos.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a implementação desse medicamento as crianças terão menos chances de lesões gravesv	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 e transaminim, Positivo: Circulação mais rápida nas áreas mach?s , Negativo: A necessidade de furar sempre as crianças	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Emicizabe, pois representa maior qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO RELATADO ANTERIORMENTE, AS MÃES INFORMAM QUE O MEDICAMENTO GARANTE QUALIDADE DE VIDA AOS FILHOS E UMA DAS MAIORES VANTAGENS É QUE NÃO PRECISAM SER PUNCIONADOS NA VEIA DOS PACIENTES, O QUE AO MEU VER, JÁ TRAZ CONFORTO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imagino quantas pessoas serão beneficiadas com esse remédio. Conheço uma criança que se beneficiaria com esse remédio e os pais se esforçam muito dentro das dificuldades financeiras pra dar uma vida digna para o filho.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos dar a chance a outras crianças pequenas tbm!! , O Emicizumabe (medicamento em consulta pública) é de fácil aplicação (aplicação subcutânea) e requer menor frequência de aplicação (a cada 15 dias ou uma vez por mês) para proteger contra sangramentos espontâneos e, portanto, maior eficácia. O tratamento atual disponível é o Fator VIII recombinante que requer aplicação intravenosa (o que é muito difícil conseguir acesso à veias em crianças pequenas) e requer uma frequência de aplicação de 2-3 vezes na semana. , , Vamos votar para que o Emicizumabe seja incorporado ao SUS para todas as crianças com hemofilia até os 6 anos de idade . Todos merecem um menor desgaste emocional e físico e maior proteção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que a evolução do medicamento vai ajudar os pacientes ter uma vida saudável e melhor como menos dor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fato VIII, Positivo e facilidades: Parou o sangramento interno do meu filho, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe, atualmente em consulta pública, é um avanço no tratamento da hemofilia: aplicação simples (subcutânea) e menos frequente (quinzenal ou mensal), oferecendo maior proteção contra sangramentos., , O tratamento disponível hoje, com fator VIII recombinante, exige aplicações intravenosas 2 a 3 vezes por semana — algo difícil e desgastante, especialmente em crianças pequenas., , Vote pela incorporação do Emicizumabe ao SUS para crianças com hemofilia até 6 anos., Mais proteção, menos sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Garantia de vida a muitas pessoas, especialmente crianças que acabam privadas de educação, esporte e convivência social perante os riscos que a Hemofilia causa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasma, tranzamim., Positivo: auxiliam nos procedimentos pré e pós trauma, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento tira o paciente do serviço da urgência, dentro de Hemocentro. , Redução do sangramento , Adesão ao tratamento , Importante p quem dificuldade de acesso venoso periférico.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pacientes que usam Emicizumabe., Qualidade de vida, a partir do uso, do medicamento citado., Positivo e facilidades: Qualidade de vida, com retorno às atividades normais, como voltar a estudar., Poder acompanhar a rotina dos filhos., Ausência de sangramento. , Negativo e dificuldades: Somente resultado positivo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com as existentes;, Feiba, Fator VII ativado, Fatores VIII plasmático e recombinante, Positivo: Melhora do sangramento , Negativo: Várias aplicações ou uso por mais de 1 dia., Falta de adesão ao tratamento	4ª - Não.	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A medicação traz mais conforto e ´principalmente segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade (pois a criança será ""picada"" em intervalos maiores) e evita punções de veia que são extremamente invasivas e seriam substituídas por aplicações subcutâneas como o novo medicamento!"	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Somente a diminuição dos sintomas típicos da hemofilia tipo A., Negativo: Meu filho fica muito ansioso quando é dia de aplicação. Por ser medicamento intravenoso, é sempre um tanto traumático pra uma criança de 3 anos ter que se manter parada enquanto tentam achar um veia pequena. Isso se agrava pela frequência de aplicação.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais humana, pois é mais fácil de aplicar e traz mais proteção, com maior tempo de duração.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe vem pra melhorar a qualidade de vida das crianças e familiares que precisam dessa medicação, ja que a aplicação é semanal. Isso gera uma maior comodidade na posologia e diminui o sofrimento da criança, que vai menos vezes ao hospital. , Também pode diminuir custos hospitalares com internamentos e filas de espera	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A reposição do fator VIII Venosa, Positivo: , Negativo: A reposição venosa gera muito sofrimento na criança e familiares, ja que precisa ser diária em alguns pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Diminuição do aparecimento de hemoartroses pelos pacientes que utilizaram o medicamento , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemo 8r - Fator Recombinante, Immunate - Fator Plasmático , , Positivo: Resposta rápida a sangranentosb, Negativo: O paciente precisar usar a medicação pelo menos 2x na semana	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação no SUS seria uma maneira rápida e de longa duração, além de que não seria necessário a aplicação todos os dias.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Com menos sangramentos, é possível retomar atividades físicas, sociais e profissionais com mais segurança, A aplicação subcutânea, simples e menos frequente, permite que o próprio paciente ou cuidador administre o medicamento em casa, sem depender de idas constantes ao hospital., , Negativo e dificuldades: Não houve pontos negativos ou dificuldade.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Nenhum resultado positivo., Negativo: Dificuldade em conseguir o medicamento e a quantidade de aplicações.	4ª - No Projeto EMCASE, pacientes tratados com Emicizumabe apresentaram queda da TAS de até 100% em alguns casos, com muitos atingindo sangramento zero após um ano de uso,	5ª - O custo inicial do Emicizumabe é elevado, o que pode representar um desafio para a incorporação em larga escala. Os estudos econômicos ainda são limitados em número e escopo, sendo necessário ampliar as análises em diferentes regiões e perfis de pacientes., A efetividade em longo prazo ainda está sendo monitorada, o que pode influenciar futuras decisões de incorporação e financiamento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças necessitam desse medicamento para sobreviver ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o tratamento com essa nova medicação é muito mais eficaz do que o fator recombinante, pois ele dura mais no organismo, não precisa ser aplicado durante várias vezes na semana, não traz traumas emocionais para o paciente nem para a família, qualquer pessoa pode aplicar, pois não ficamos dependendo de pessoa da área da enfermagem para aplicar e não precisa ficar se deslocando para hospitais e UPAs para poder aplicar essa nova medicação pq qualquer pessoa consegue aplicar	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: o tratamento com o fator 8 funciona, mas a duração no corpo é muito curta e gera muitos sangramentos e sequelas na criança devido a estes sangramentos q podem ser fatais, Negativo: ele é de curta duração e precisa ser aplicado 3 vezes por semana e qd a criança se machuca precisa aplicar durante 4 ou 5 dias ou mais diretos até q o sangramento seja contido, tem aplicação difícil pois tem q aplicar na veia e exige que seja um profissional de saúde para aplicar pois é intravenosa, há muito desgaste físico e emocional tanto para a criança q para os familiares do paciente, pois na maioria das vezes tem q furar em outros locais q tem a veia gerando traumas emocionais tanto na criança q na família, atrapalha a rotina escolar por conta dos sangramentos q a criança tem e fica durante vários dias no ano sem poder ir a escola, e gera transtornos na família pois muitos trabalham e precisam muitas vezes pegar atestados para poder cuidar das crianças impossibilitadas de estudar,	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo e facilidades: Tratamento para maior qualidade de vida infantil, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso numa melhor qualidade de vida e menor risco de sequelas aos nossos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Por ser de uso subcutâneo e ter maior meia-vida, percebi que o paciente acaba tendo maior adesão em relação às outras opções de tratamento. Consequentemente, com menores taxas de sangramento, de hospitalizações e com redução das sequelas decorrentes destes sangramentos. Meus pacientes em uso do emicizumabe também tiveram excelente resultado em relação às outras opções de tratamento, mesmo tendo boa adesão aos medicamentos anteriores. Dessa forma, houve melhora na qualidade de vida, menos faltas na escola, no trabalho, maior produtividade por parte dos pacientes. Na minha experiência trabalhando no Hemocentro, percebo maior vulnerabilidade em relação à Hemofilia nessa faixa etária em análise, crianças até 6 anos de idade, seja pela necessidade de infusões repetidas de outra medicação, com riscos de acidentes de punção, flebites, infecções, também por estar no início do desenvolvimento/ crescimento, com maior risco de queda e de que sangramentos possam levar a sequelas para toda a vida., Negativo e dificuldades: Absolutamente nenhuma dificuldade para uso nos meus pacientes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII sintetizado, FEIBA, Novoseven, Positivo: Em algumas pessoas ele (fator VIII) tem bom efeito na profilaxia, mas precisam ter boa adesão., Negativo: Sangramentos mesmo em uso do fator, mesmo em pacientes sem inibidor . Menor adesão ao tratamento. Dificuldade em buscar a medicação nos centros devido à distância de suas casas e à condições financeiras. As vezes o paciente nem geladeira tem. Alguns se recusam a fazer na quantidade de dias prescritos.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito mais segurança com este medicamento mais moderno e tão eficiente quanto o outro.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Com o Emicizumabe a aplicação pode ser feita de forma domiciliar por qualquer pessoa treinada a cada quinze dias. Enquanto o fator 8, a criança precisa de cateter para receber sucessivas infusões, pois tem a meia vida de apenas 12 horas, e em bebês hemofílicos, há o risco de vida em procedimento cirúrgico, além de riscos devido a sangramentos no dia a dia., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que tudo e qualquer forma de amenizar a dor e sofrimento de quem esteja passando por essas situações seja necessário a implantação 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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivendo com ceiancas recém diagnosticadas, adultos com sofrimento ja estabelecido após inúmeros sangramento graves e sequelas articulares, além de familiares sem esperança de obter boa qualidade de vida, entrego minhas forças e esperanças para a maior disponibilidade possível da medicação em análise	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Hemicbra, Positivo e facilidades: Menor taxa de sangramento graves na peimwira infancia e menor taxa de artuculação prejudicada definitivamente em crianças e adolescentes. Menos agressão física e mental ao não utilizar acesso venoso, Negativo e dificuldades: Dificuldade na liberação sem ser através de medida judicial	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VIII recombinante, FEIBA, Novo Seven, Positivo: Controle de sangramento leves, interrupção de sangramento graves na fase aguda, Negativo: Eventos mentais traumáticos nas recorrentes reposições de Fator via venosa. Baixa segurança em prevenir sangramento graves. Baixa taxa de manutenção sem sangramento, após hemorragia aguda	4ª - A presença e conhecimento difundido nas associações de pacientes e familiares sobre a eficaz e revolucionária ação do medicamento em análise, faz o tratamento, cuidados clínicos e acompanhamento médico mais leves e eficazes, com a possibilidade da substância em questão manter a hemostasia do paciente com hemofilia em níveis seguros e dignos, Manco-Johnson MJ. Prophylaxis versus episodic treatment to prevent joint disease in boys with severe hemophilia. N Engl J Med. 2007, 2,	5ª - Menor idas dos pacientes sob tratamento com a medicação em análise às urgências, internamentos prolongados além do uso por tempo prolongado de fatores atualmente disponíveis fazem a economia lógica e clara.
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oa redução de sangramento e de sequelas tem si mostrado bem eficazes. A mobilidade articular a possibilidade da criança ter uma bica normal sem sangramento que limitam por uma vida inteira . Durante a primeira infância o risco de hemorragias gra	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Uma qualidade de vida surpreendente onpaciente dlteve apois o início do uso do emicizumabe. Vejo uma criança mais feliz e bem mais ativa e sem medo de viver. Voltou a sorrir e brincar mais sem medo de brincar por que tinha medo de se machucar e não parar de sangrar., Negativo e dificuldades: Não enxergo resultados clínicos negativos , o que falta é a ampliação de acesso para mais pacientes se beneficiarem	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agentes de by pass fator 8 e fator 8 recombinante , Positivo: A disponibilidade no centro tratador , Negativo: A fatmacoginetica é meia vida curta , acesso venoso dificulta a adesão às profilaxia principalmente em crianças.	4ª - Nao. Os estudos	5ª - Não. O impacto econômico está bem descrito nos anexos
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizunabe , Positivo e facilidades: Melhoras na qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator v , Positivo: A criança nao teve mais sangramento, o que era constante com a outra medicação , , Negativo: Nenhum	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois o uso subcutâneo é mais prático, menos doloroso e melhora significativamente a qualidade de vida das pessoas com hemofilia e de suas famílias. Além disso, facilita a adesão ao tratamento, reduz complicações e amplia a autonomia no cuidado, e até a longevidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência indireta com o uso do fator de coagulação, utilizado pelo filho de uma grande amiga com hemofilia, e o medicamento trouxe resultados positivos no controle da condição, de maneira menos agressiva para a criança., Positivo e facilidades: Percebi resultados positivos, pois o uso subcutâneo foi bem mais tranquilo para o bebê, reduzindo o desconforto das aplicações e facilitando o tratamento no dia a dia., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade percebida foi o preço elevado, que torna o tratamento pouco acessível para muitas famílias.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O intravenoso, Positivo: "O tratamento intravenoso funciona, mas exige aplicação por pessoa habilitada e causa maior sofrimento à criança. Já o subcutâneo mostrou-se prático e de fácil aplicação, trazendo mais conforto e autonomia no cuidado."", Negativo: No caso do tratamento intravenoso, a principal dificuldade foi o desconforto e sofrimento da criança, além da necessidade de profissional habilitado para realizar as aplicações	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem efeito mais prolongado trazendo mais conforto, segurança e qualidade de vida para as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo., Positivo e facilidades: Em anexo., Negativo e dificuldades: Em anexo.	3ª - Não	4ª - Em anexo.	5ª - Em anexo.

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 11/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com hemofilia há mais de dez anos, ao longo desse tempo, tenho acompanhado de perto a evolução do tratamento com emicizumabe. O documento da Conitec está bem embasado, e por isso quero apenas compartilhar meu depoimento pessoall. Quando o emicizumabe foi aprovado, em outubro do ano passado, para pacientes com inibidor, a primeira família a quem dei a notícia já tinha um paciente com inibidor, com falha da imunotolerância, e que por isso já recebia o medicamento. A reação da mãe e do avô, ao saberem que também a criança pequena teria acesso ao emicizumabe , é algo que até hoje, quase um ano depois, ainda me emociona. Era um choro carregado de tudo o que significa viver, no dia a dia, com a hemofilia, e a certeza da mudança que essa medicação proporciona. A incorporação do emicizumabe para crianças menores de seis anos representa um ganho incalculável. É difícil mensurar o ganho de qualidade de vida para o paciente e sua família. Além da comodidade posológica, há maior eficácia na prevenção de sangramentos, reduzindo sequelas físicas e psíquicas. Isso acarreta um melhor desenvolvimento, melhor auto confiança , que reflete na capacidade de estudo e trabalho. Sabemos que características da personalidade do indivíduo são muito influenciadas por suas experiências, justamente até os 6 anos de idade.Nenhum artigo científico consegue traduzir a transformação que esse medicamento traz para uma família. Meu desejo é que aqueles que têm o poder de decidir sobre essa incorporação pudessem passar um dia conosco no hemocentro, ouvindo diretamente os relatos das famílias e acompanhando a dificuldade que é submeter uma criança menor de seis anos a aplicações endovenosas. Só vendo de perto essa realidade é possível compreender a real dimensão do impacto que o emicizumabe tem na vida dessas crianças e de suas famílias. Tenho 2 pacientes pediátricos que usam a medicação há 5 anos. Somente 1, teve 1 único sangramento por trauma, que teve fácil controle.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, emicizumabe , agentes de Bupass, Positivo e facilidades: Redução de sangramento e facilidade posológica. , Negativo e dificuldades: Nenhum!</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Feiba, fator VII e ácido tranexâmico , Positivo: Melhora de sangramento, mas não com a mesma eficácia , Negativo: Persistência de sangramentos , dificuldade de aplicação, necessidade de implantação de cateter venoso central, infecção de cateter venoso central com miocardite.</p>	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o EMICIZUMABE CONTROLA MUITO MELHOR OS SANGRAMENTOS, PERMITINDO QUE A CRIANÇA TENHA UMA VIDA SOCIAL E ESCOLAR NORMAL.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento se faz necessário devido as fortes intervenções que as crianças sofrem durante o tratamento, levando além da dor, muitas vezes a traumas com psicológicos com tratamentos que envolvem injeções/seringas. Além da facilidade para o cuidador responsável em ter uma rotina mais leve por ter menos aplicações.	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 11/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emizumabe favorece uma melhor resposta por reduzir sangramentos, com menos episódios de entradas nos serviços de urgência, menores índices de traumatismos. Sangramentos graves e frequentes podem levar esses indivíduos à sequelas motoras e neurológicas, sangramentos subclínicos nas articulações, que podem degradar a cartilagem e o tecido ósseo, resultando em procedimentos invasivos levando até a artrodeses e artroplastias. Emicizumabe protege o paciente dos riscos de sangramentos e melhora a eficácia do controle de sangramentos. Permite a adesão já na primeira infância as profilaxias. Traz qualidade de Vida para o paciente e para a família.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e agente by pass, Positivo e facilidades: Com o uso da medicação, na minha atuação como fisioterapeuta, pude observar preservação das articulações e músculos, com redução da dor, limitação e hipotrofia muscular., Negativo e dificuldades: Não foram verificados fatores negativos, mas vários pontos positivos.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agente de by pass Fator 8 plasmático é fator 8 recombinante, Positivo: Ter o medicamento disponível no Hemoiba . , Negativo: Embora disponível para uso profilático, temos barreiras importantes de adesão as profilaxias principalmente para a faixa etária de 0 a 06 anos . A frequência de aplicações intravenosas para o tratamento profilático,dificulta a adesão do paciente e o tratamento das intercorrências de sangramento articular, hematomos e hematomas. Trazendo riscos de novos sangramentos e lesões repetidas com sequelas definitivas . A possibilidade de desenvolver inibidor nas primeiras 50 aplicações de fator 8.</p>	<p>4ª - Não os estudos já estão anexados a submissão</p>	<p>5ª - A redução de sangramentos e procedimentos de urgências e cirurgias, investimentos em prótese , a ausência do paciente e dos familiares as rotinas laborais e escolares já apoiam a necessidade de inclusão desse medicamento ao tratamento da Hemofilia.</p>
Profissional de saúde 11/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Juntado ao que foi colocado anteriormente, posso inferir que a incorporação do emicizumabe, além dos benefícios clínicos já reconhecidos, traz também um efeito positivo sobre a rotina laboratorial, que deixa de ser um ponto de desgaste contínuo para a criança e passa a atuar de forma direcionada e qualificada quando realmente necessário., ,</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamento Emicizumabe - acompanhamento laboratorial de pacientes em uso do medicamento, Positivo e facilidades: Do ponto de vista laboratorial, é importante destacar que o acompanhamento de pacientes em uso de emicizumabe não exige coleta rotineira de exames de coagulação, como ocorre nos esquemas profiláticos tradicionais com fator VIII., , O monitoramento desses pacientes será essencialmente clínico, voltado à avaliação da frequência de sangramentos e da qualidade de vida, cabendo ao laboratório um papel de suporte complementar em situações específicas (p.ex.: procedimentos cirúrgicos, investigação de intercorrências, eventual necessidade de dosagem de FVIII ou pesquisa de inibidores),., , Essa mudança de paradigma gera redução significativa na demanda laboratorial de exames seriados, diminuindo a necessidade de deslocamento frequente das crianças e famílias ao laboratório ou ambulatório. Consequentemente, o paciente passa a ter mais conforto, menos punções venosas e maior adesão ao tratamento, com impacto direto na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não diria negativo, porém, o dever dos profissionais envolvidos ficarem atentos.</p> <p>O uso do emicizumabe modifica a interpretação de exames tradicionais:, O aPTT e ensaios "one-stage" deixam de refletir o verdadeiro nível de FVIII, então, o solicitante de exames de um paciente em uso do medicamento deve estar ciente dessa limitação técnica. Como disse no item anterior, os pacientes em uso do medicamento terão que fazer os exames em situações bem específicas dentro do protocolo.</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Diminuição expressiva da frequência de sangramentos, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação por todos os pacientes que necessitam de seu uso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII recombinante, FVII, FVIII plasmático, Positivo: Melhora dos sintomas a curto prazo, Negativo: Desenvolvimento de inibidor de FVIII, dificuldade no acesso venoso, nem sempre os pacientes têm como realizar a devida refrigeração.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal. Além disso, evita a dependência de centro de tratamento e o sofrimento psicológico, social e familiar das punções frequentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais tempo de efeito do medicamento no organismo, menos sofrimento, um avanço necessário que traz mais qualidade de vida para as crianças, sem precisar de aplicação na veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: FATORES DE COAGULACAO, Positivo e facilidades: MELHORA DOS SANGRAMENTOS, MENOS HOSPITALIZACOES, , é Entre os que afirmaram realizar a aplicação em casa, 47,1% relatam dificuldade de acesso venoso e 60,9% precisam de múltiplas tentativas para realizar a infusão, , , é Além disso, 92% dos entrevistados desejam a melhoria na disponibilidade de terapias menos invasivas., Negativo e dificuldades: NDN	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATORES DE COAGULACAO, Positivo: MELHORA DO SANGRAMENTO, Negativo: SURGIMENTO DE INIBIDOR, PERDA DA EFICACIA	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cirurgião-dentista constata-se uma diminuição de eventos hemorrágicos nas situações fisiológicas/traumáticas da cavidade bucal. Cabe considerar que a forma de aplicação e a frequência de uso da medicação contribuem para uma maior adesão ao tratamento, diminuindo as intercorrências, internações e eventos álgicos, com impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Diminuição dos episódios hemorrágicos., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação plasmáticos e recombinantes, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade de adesão e infusão	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, FVIII plástico, Emicizumabe , Positivo e facilidades: Emicizumabe facilitou a vida dos pacientes, ajudando na adesão, e mantendo níveis a fim de evitar sangramentos e evitar sequelas., Negativo e dificuldades: FVIII é de difícil adesão por ser venoso, pois muitas crianças nessa faixa etária até 6 anos, com dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser autorizado para a facilidade de aplicação e menos doloroso garantindo qualidade de vida a nossas crianças	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo e facilidades: Nessesario pra coagulação normal , Negativo e dificuldades: Dificuldade de aplicar e doloroso em crianças	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os benefícios são evidentes. A incorporação do emicizumabe desde a primeira infância é estratégica, pois permite evitar a instalação de sequelas irreversíveis e garantir às crianças um desenvolvimento pleno e saudável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Impacto imediato na redução das intercorrências hemorrágicas dos pacientes com hemofilia A grave com inibidor que foram refratários à imunotolerância e passaram a fazer profilaxia com emicizumabe, resultando em redução de complicações, melhora da qualidade de vida e da autonomia desses pacientes., Negativo e dificuldades: Inicialmente, quando havia intercorrências hemorrágicas, havia preocupação quanto ao uso concomitante com agentes bypass. Entretanto, esse receio tem diminuído à medida que a experiência clínica com o emicizumabe se amplia.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático, Positivo: Quando utilizado de forma adequada, é ótimo como profilaxia e tratamento de intercorrências hemorrágicas., Negativo: A profilaxia com fator VIII exige aplicações frequentes, ao menos duas e idealmente três vezes por semana. Na primeira infância, esse tratamento depende inteiramente da adesão da família, seja no comparecimento regular ao hemocentro, seja na segurança para realizar as infusões em casa. No entanto, esse processo esbarra em barreiras de acesso, como a distância da residência até o hospital, a indisponibilidade da rede básica para aplicar o fator e a insegurança dos pais em realizar o procedimento, resultando muitas vezes em profilaxia inadequada e risco de intercorrências hemorrágicas. Além disso, a própria via de administração representa um grande desafio: o acesso venoso é doloroso e, não raro, crianças precisam ser contidas para que a punção seja realizada, transformando cada aplicação em um momento de sofrimento compartilhado entre a criança, a família e os profissionais de saúde. Os impactos, porém, não se restringem ao aspecto clínico. As idas frequentes ao hemocentro e os sangramentos recorrentes levam a faltas repetidas na escola, comprometendo tanto a socialização quanto o aprendizado.	4ª - O relato de um menino portador de hemofilia A grave, que, desde o diagnóstico na primeira infância, enfrenta enormes desafios com a terapia convencional de reposição do fator VIII. A profilaxia, realizada apenas duas vezes por semana, segue insuficiente para prevenir sangramentos articulares, que ocorrem com frequência. Apesar de inadequada, essa foi a melhor opção para a família, que reside longe do hospital e optou por não aplicar o fator no domicílio, mesmo após capacitação adequada, por insegurança e culpa quando ocorriam falhas de punção e hematomas. Somado a isso, a Unidade Básica de Saúde próxima à residência não realiza a aplicação do fator. Essas dificuldades impossibilitam a manutenção de uma profilaxia adequada. Como consequência, somam-se o sofrimento emocional da família, a sobrecarga do cuidado diário e os efeitos além do aspecto clínico. Faltas repetidas à escola e prejuízo ao desenvolvimento global da criança.,	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que iniciaram Emicizumabe apresentam zero sangramento aqui no hemocentro da Paraíba. A adesão às profilaxias resultam em menos lesões articulares e hematomas. Proporciona tratamento mesmo aos pacientes do interior do estado devido a longa farmacocinética , reduz a dor conforme relato de seus cuidadores e do próprio paciente. O decreto 12574 institui a política nacional integrada da primeira infância. Portanto tratar profilaticamente as crianças com, Emicizumabe permite um, Controle dos sangramentos que podem causar sequelas articulares e neurológicas graves. Sangramentos espontâneos e tentativas nas crianças de infusões frequentes podem causar sangramentos graves a exemplo da síndrome compartimental.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Redução de sangramentos significativos. Melhorar na adesão as profilaxias , queda significativa do nível de inibidor dos pacientes em uso de Emicizumabe no Hemocentro do estado da Paraíba. Facilidade de acesso venoso para o tratamento profilático., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade até o momento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8r fator 8 plasmático . CCPA e N7 , Positivo: A disponibilidade na farmácia do hemocentro , Negativo: Como profissional do diagnóstico observo um desenvolvimento de inibidor maior para os pacientes em uso de fator 8 recombinante. Alguns pacientes mesmo em profilaxia continuam sangrando devido a meia vida curta do fator 8 e dos agentes de bypass . Exigindo mais infusões mais vezes e resultando em mais sangramentos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe pode garantir mais qualidade de vida a nossas crianças e menos doloroso quando a aplicação do fator de coagulação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo e facilidades: Necessidade porém doloroso, Negativo e dificuldades: Doloroso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental que seja incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fazer fisioterapia em crianças com hemofilia A grave sem a infusão de Fator de Coagulação faltante é impossível . Alem do preparo tecnico do profissional em saber lidar com crianças , o principio do tratamento da hemofilia é a criança ter recebido a medicação corretamente , na quantidade certa , no horario correto . Com essa medicação subcutanea , voce tem uma janela de quase duas semanas seguras para trabalhar com cinesioterapia sem provocar novos sangramentos .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e Emicizumabe , Positivo e facilidades: Na atenção profissional durante a recuperação da função articular de joelhos e tornozelos de crianças , com a interrupção do sangramento ,com a regularidade e constância de manutenção do Fator faltante , possibilitando a introdução de movimentos repetidos articulares e posteriormente a um programa de cinesioterapia consolidando a recuperação e evitando a recorrencia das hemartroses ., Negativo e dificuldades: Com o Emicizumabe , nenhuma dificuldade durante o tratamento na fisioterapia .	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Quando aplicado previamente a sessão de fisioterapia , o mais proximo possivel ., Negativo: A dificuldade de se fazer a infusão na criança com tanta frequência e muitas vezes a impossibilidade de realizar a punção venosa na criança	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Profilaxia ajudando na melhora da qualidade de vida , Negativo: Dificil acesso ,infelizmente ainda apresenta hematomas mesmo com a profilaxia	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento melhoraria a qualidade de vida de um amigo e de sua família, pois ele tem hemofilia e os familiares também. E claro, de tantas outras crianças e brasileiros que sofrem com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento deve ser incorporado no SUS para distribuição gratuita para crianças, pois isso melhora a qualidade de vida delas. O medicamento do tratamento de hemofilia atual é importante, mas não é fácil de ser aplicado, ainda mais em crianças. Esse medicamento com mais eficácia e menos frequência é muito valioso para a qualidade de vida da infância que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seria uma forma de proporcionar uma avaliação mas ampla sobre os efeitos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para o paciente que necessita desse tipo de fator humano para sanar as falhas do organismo , Negativo e dificuldades: A falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os fatores	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo Sus, para facilitar o acesso a esse tratamento por crianças que dependem muito do medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: Com esse medicamento será mais fácil a aplicação., Negativo: Aplicação muito difícil em crianças, pelo acesso ser pela veia, assim muitas vezes para conseguir acesso são necessária várias tentativas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia , trazendo mais proteção e leveza na vida das crianças .	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da liberação do Emicizumabe para as crianças com hemofilia. Existe vários países já usando o medicamento e os dados são muito bons. A incorporação do EMICIZUMABE pelo SUS representa a proteção e a liberdade e ganhos em qualidade de vida, tempo, crianças podendo brincar livremente e podendo ser crianças como todas as outras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de administração. Intervalos maiores entre as doses. Melhora acentuada da taxa de sangramentos anuais., Negativo e dificuldades: Nenhum. Nao houve eventos adversos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante , fatores de bypass , Positivo: Fácil acesso. , Negativo: Pela farmacocinetica peculiar , com picos e vales , não conseguem manter níveis adequados do medicamento, não conseguindo evitar adequadamente os sangramentos . Necessidade de acesso venoso e várias administrações semanais tornam difícil que sejam feitos em crianças , provocando muitas vezes retardo no início da profilaxia .	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorando a vida de milhares de hemofílicos, devem sim ser incorporados.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Melhoras significativas nas lesões e qualidade de vida quando usado de forma profilática, Negativo: no meu caso que é o fator VIII, é ruim pq tem que ficar aplicando na veia, então ela acaba inchando eventualmente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII, Positivo e facilidades: coagulação melhor que a condição natural, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso, invasivo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo: maior tempo de duração e menos invasivo, mais facil de aplicar, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	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 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado visto que pode promover qualidade de vida para todos os afetados pela doença, principalmente no período da infância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento emicizumabe diminuiria a probabilidade de sangramentos, indicação de internação para reposição de fator, menos probabilidade de ter inibidor, qualidade de vida para o paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Paciente teve melhor controle de sangramentos espontâneos. Qualidade de vida melhorou. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição de fato viii, Positivo: Repõe fator. Diminui possibilidade de sangramentos. , Negativo: Aplicação endovenosa pelo menos 3 x na semana, maior risco de acidente de punção.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base em informações coletadas o medicamento é essencial para a melhoria de qualidade de vida e adesão ao tratamento dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo relatório apresentado, o uso do medicamento apresenta uma cobertura constante e duradoura, exigindo apenas uso a cada 1/2 semanas. Além disso a aplicação subcutânea reduz muito a exigência de veias e acessos, tornando o processo mais simples, além de garantir a não ocorrências de sangramentos devido a eventos não previstos, fora dos picos de cobertura relativos a profilaxia por fator VIII	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante octacogne hemo8r, Positivo: Ter acesso a profilaxia secundária me possibilitou adotar uma vida 100% ativa com praticamente nenhuma ausência ao trabalho, pleno aproveitamento das atividades cotidianas e uma rotina independente. , Negativo: Como ponto negativo da adoção da profilaxia com fator viii recombinante tem a logística de retirar o metricamendo recorrente no centro de hemofilia, o armazenamento em geladeira e o espaço ocupado e, mais importante, a existência de vales na cobertura medicamentosa, exigindo sempre um certo planejamento quando da ocorrência de atividades atípicas para otimizar a cobertura.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que irá melhor muito a vida dos pacientes que necessitam desse medicamento	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico e paciente. A facilidade na administração do emicizumabe ajuda demais na adesão do tratamento principalmente em crianças uma vez que a forma de aplicação do fator VIII recombinante venosa, acarreta traumas psicológicos associados a necessidade de profilaxia precoce. Além disso a duração da profilaxia de 1 semana além de melhorar a adesão ao tratamento acarreta maior segurança ao paciente devido maior proteção do paciente durante esse tempo. Acredito que esse medicamento deve ser incorporado para todos os pacientes hemofílicos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio, fator VIII liofilizado e recombinante , Positivo: Maior segurança do fator recombinante comparado com o derivado do sangue assim como possibilidade de realização de profilaxia , Negativo: Tempo de meia vida curto comparado com o emicizumabe	4ª - Evidências clínicas provam que o emicizumabe é superior na profilaxia em pacientes com hemofilia promovendo melhor adesão ao tratamento, melhora na qualidade de vida e consequentemente maior tempo de proteção do paciente em eventos hemorrágicos	5ª - Estudos mostram que o valor do produto é maior que o atual uso de fator VIII recombinante porém a longo prazo acarreta menor gasto devido a melhor profilaxia que proporciona, trazendo um custo ao sistema público menor que de pacientes em uso de fator VIII RECOMBINANTE.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, P artigo 196 da CF garante o acesso universal a saúde. O artigo 5 cuida dos direitos e garantias individuais. A inclusão dessa nova terapia ao SUS resultaria no acesso ao direito do exercício de cidadania a todos os indivíduos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação Emicizumabe, deve ser incorporada, pois traz tranquilidade a família e as crianças com hemofilia, pois ela protege e as crianças podem brincar normalmente com zero sangramento. Na verdade todos pacientes com hemofilia deveriam ter acesso a essa medicação.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Todos resultados positivos. Meu filho usa e até esquecemos que ele tem hemofilia. Sem intercorrências, sem idas ao hemocentro, vida normal. Aplicação fácil., Negativo e dificuldades: Nada negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Fator 7, Feiba, Fator 8, , Positivo: Eles ajudam quando existe o sangramento, porém precisam de várias doses e vários dias., Negativo: Essas medicações aplicação na veia que muitas vezes em crianças o acesso é difícil. Além disso são necessárias várias doses para conter um sangramento, necessitando várias idas ao hemocentro.	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar

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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS para que as crianças possam ter qualidade de vida e possam se desenvolver normalmente. Com o emicizumabe elas não precisam ficar naquelas tentativas, muitas vezes frustradas, de tomar agulhadas para pegar veia e ainda assim não conseguir fazer a medicação. O emicizumabe protege tão bem, que mesmo elas caindo ou batendo pernas e braços não tem sangramentos e nem ficam sentindo dor, limitando suas atividades do dia a dia como era quando utilizava o fator VII.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Depois que meu filho começou a usar o emicizumabe ele não teve mais sangramento. Ele joga bola, corre, anda de bicicleta, cai como qualquer criança e não tem sangramentos como tinha antes quando usava o fator VIII. Hoje em dia ele toma o remédio tranquilamente, a mãe mesmo que aplica, está totalmente aderido ao tratamento, não tem mais aquela dificuldade de ficar tentando pegar veia, as vezes duas ou três vezes em cada aplicação e no mínimo três vezes na semana. Hoje ele toma o remédio de 15 em 15 dias tranquilamente. Temos uma nova vida depois que meu filho começou o tratamento com emicizumabe. Hoje ele pode brincar como qualquer outra criança, esse medicamento trouxe qualidade de vida para nossa família., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII e Fator VIII, Positivo: , Negativo: A baixa duração dele no organismo, dificuldade de aplicação, sangramentos espontâneos mesmo fazendo o tratamento certinho e a dificuldade de aceitação da criança no tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho que faz uso 3 vezes por semana do fator viii que é utilizado atualmente como profilaxia, ele já é um adulto e consegue autoaplicar o medicamento, porém meu neto é apenas um bebe e é muito difícil e traumatizante ver tantos enfermeiros segurando ele para tomar a medicação. Quando começar a profilaxia será muito difícil ter que aplicar essa mediação várias vezes na semana. O emicizumabe é a nossa esperança para o meu neto ter uma infância tranquila, sem dor e sem tantas agulhadas. Temos o relato de várias famílias que já utilizam o emicizumabe e são todos relatos positivos e de melhora significativa de vida tanto para o paciente quanto para a família.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Quando meu neto precisou de utilizar o medicamento devido a um hematoma, houve melhora no decorrer do tratamento. , Negativo: É muito difícil aplicar um medicamento por via intravenosa em um bebe tão pequeno, é necessário vários enfermeiros segurando meu neto.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande benefício a pacientes, muitas vezes crianças, e seus familiares com qualidade de vida e de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma , Positivo e facilidades: Melhorias na adesão ao tratamento visto que é menos invasivo e tem longa duração , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo: Melhoria na condição da doença , Negativo: Extremamente traumatizante ver crianças sendo punsionada 10, 15 vezes, sendo amarradas, precisarem ir ao centro cirúrgico pra pensionar veias, frequência desse tratamento difícil e invasivo, baixa durabilidade do fator na corrente sanguínea, necessidade de deslocamento para um serviço de saúde para que alguém puncione veias.	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional de saúde vejo todos os dias o quanto o diagnóstico é desafiador para o paciente e familiares, o quanto é difícil em muitos casos a dificuldade de administração endovenosa, tenho uma mãe solo que possui três filhos hemofílicos, entre eles um de difícil acesso, que possui TEA, muitas vezes a mãe não consegue administrar a medicação, ele entra em crise convulsiva e não dar tempo chegar no hospital, indo direto pra uti, tbm temos um criança menor de 6 anos que tbm possui hemofilia A, traqueostomizado, sofre de inúmeras crises convulsivas e com difícil acesso.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Ausência de sangramento , Facilidade na administração e aceitação , Melhora na qualidade de vida dos pacientes e familiares , Ausência de dor , Tempo de ação maior , , Negativo e dificuldades: Não ser disponível para os outros pacientes que tem hemofilia a, por não apresentar inibidor positivo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Disponibilidade maior , Negativo: Dificuldade em acesso venoso, por ex uma mãe teve que deixar seu filho com sua mãe por ser perto da unidade de saúde pra o filho poder tomar a medicação, pois ela não consegue administrar, precisa trabalhar, mãe solo, pai falecido, tendo que optar ficar longe do filho e do crescimento por que só tem apenas 2 aninhos, mas precisa trabalhar para se manter, por que só o benefício não é suficiente, é nítido que é uma criança bem cuidada. Mas é dar uma dor no coração ouvir uma mãe ter que optar ficar distante.	4ª - Há um ano faço acompanhamento como enfermeira do hemoiba no setor de coagulopatia, é nítido e muito satisfatório a diferença na qualidade de vida dos pacientes e familiares, ausência total de sangramento, praticamente nenhum relato de dor, hematomas, alguns pais falam que os filhos não parece possuir o diagnóstico.	5ª - Há poucos dias eu ouvir um relato de uma mãe que precisou deixar seu filho com sua mãe no interior por sua casa ser próximo a unidade hospitalar, por não conseguir administrar o fator VIII endovenoso, pois mora na capital e trabalha e não conseguia trazer o filho e tbm se ausentar no trabalho pra poder administrar a medicação.
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento dá mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa fazer aplicação na ceia tantas vezes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem maior durabilidade diminuindo a quantidade de aplicação na criança e aumenta a sua qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse fármaco traz mais conforto e segurança para as crianças, pois evita punções diárias da veia da criança, devido à sua longa duração.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8 DE COAGULAÇÃO, Positivo: QUALIDADE DE VIDA, DANDO UMA VIDA NORMAL PARA MEU FILHO, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Torcendo muito, muito mesmo, pra que seja aprovado e que, em breve, meu filho também possa ter acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com FatorVIII da coagulação , Positivo: O mais importante: meu filho foi salvo por ter hoje o FatorVIII da coagulação na minha casa, na vida dele., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COM A POSSIBILIDADE DE INCORPORAÇÃO DESTA DROGA PARA AS CRIANÇAS DE ATÉ 6 ANOS, ACREDITO QUE SEJA UM AVANÇO ENORME NO TRATAMENTO DA HEMOFILIA A E UM SONHO DE TODOS NÓS QUE TRABALHAMOS COM AS COAGULOPATIAS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: OS 12 PACIENTES QUE JÁ ACOMPANHAMOS EM USO DESTE MEDICAMENTO NÃO TEM APRESENTADO SANGRAMENTO ESPONTÂNEO, DEMOSTRANDO EXCELENTE EFICÁCIA DA DROGA E FACILIDADE DE APLICAÇÃO POR SER VIA SUBCUTÂNEA., Negativo e dificuldades: NÃO TENHO OBSERVADO DIFICULDADES.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADO DE FATOR VIII PLAMÁTICO E RECOMBINANTE., Positivo: OS CONCENTRADOS DE FATOR VIII QUE JÁ TIVE EXPERIÊNCIA SÃO DROGAS MUITO EFICAZES, SEGURAS E NECESSÁRIAS PARA O TRATAMENTO DAS HEMORRAGIAS ESPONTÂNEAS OU POR TRAUMAS. , Negativo: OS CONCENTRADOS DE FATOR VIII PLAMÁTICO OU RECOMBINANTE PODEM ESTIMULAREM O SISTEMA IMUNE DO PACIENTE E O SURGIMENTO DE ANTICORPOS ANTI FATOR, QUE CHAMAMOS DE INIBIDOR. A PARTIR DO SURGIMENTO DO INIBIDOR QUANDO MAIOR QUE 5 UNIDADES BETHESDA, O USO DO CONCENTRADO DO FATOR SE TORNA INVIÁVEL, POIS A DROGA É COMPLETAMENTE NEUTRALIZADA PELA AÇÃO DO ANTICORPO ANTI DROGA., OUTRO PONTO NEGATIVO É OS MESMOS NECESSITAM DE REPETIDAS DOSES, POR APRESENTAREM UMA MEIA-VIDA CURTA E SÃO DE APLICAÇÃO ENDOVENOSA, O QUE MUITAS VEZES DIFICULTA FAZER O TRATAMENTO PROFILÁTICO NAS CRIANÇAS PEQUENAS, DEVIDO AO ACESSO VENOSO RUIM.	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação excelente que trás mais confiança para os pais e para as crianças, trás uma qualidade de vida mais livre. Menos sofrimento, menos dor. Além disso, evita a frequência de viagens para quem mora a km de distância do hemocentro.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Menos hematomas, mais confiança e segurança no dia a dia., Negativo e dificuldades: Não tem, nenhuma.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , fator VII e feiba., Positivo: Tem eficácia ., Negativo: Tivemos complicações nas aplicações e até mesmo hemorragias no braço. Exige uma frequência de aplicação maior e é muito exaustivo!	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mãe, filha, tia e sobrinha de hemofílicos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Qualidade de vida e coagulação. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE IR PARA O 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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso contribui para melhorar a qualidade de vida das crianças com essa condição, já que precisam viver plenamente cada etapa da sua vida com alegria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for para melhorar a saúde das pessoas então deve ser feito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vide anexo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Diminuição da morbimortalidade devido à diminuição de eventos hemorrágicos graves, como hemorragia intracraniana, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de concentrado de fator VIII, Positivo: Diminuição de sangramentos clínicos, porém, devido à meia vida curta, via endovenosa, mantém riscos de sangramentos subclínicos e dificuldade de adesão pelo acesso venoso., Negativo: Dificuldade de adesão, riscos de desenvolvimento de inibidores e sangramentos subclínicos e outros.	4ª - Vide anexo	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sou fisioterapeuta e lido diretamente com pacientes hemofílicos em uso do medicamento em avaliação. , Positivo e facilidades: Observa-se a redução dos quadros de sangramento articular, dor e perda da funcionalidade. Nota-se, também, melhora da qualidade de vida através do relato dos pacientes. , Negativo e dificuldades: O medicamento ainda é pouco acessível.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de imunotolerância e fatores de coagulação., Positivo: Tratamentos essenciais para a pessoa com hemofilia com redução do sangramento articular, melhora da funcionalidade e qualidade de vida., Negativo: Toda logística de administração do medicamento.	4ª - Sim	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação será uma ótima escolha para o tratamento dos paciente com hemofilia , já evidenciada por estudos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Fator VII , Fator VIII e Fator VIII com Von Willebrand , Fator IX ., Positivo e facilidades: Importante melhora clínica dos pacientes, com a redução dos sangramentos , reduzindo os quadros de hemoartrose e beneficiando aos pacientes com uma qualidade de vida melhor. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Fator VII , Fator VIII e Fator VIII com Von Willebrand , Fator IX , Positivo: Melhora da autonomia do paciente, segurança, menor taxa de sangramento., Negativo: Nenhum	4ª - Medicamento com comprovações técnicas e estudos científicos demonstram eficácia da medicação, com melhora da qualidade de vida do paciente.	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OUVI O RELATO DE UMA MÃE NA TV QUE ESSA MEDICAÇÃO PARA CRIANÇAS DE 0-6 ANOS FAZ COM QUE DIMINUA A NECESSIDADE PICADAS COM AGULHAS E NÃO PRECISA IR A CENTROS MÉDICOS PARA ISSO, SEM CONTAR A DIFICULDADE DE MANTER ACESSOS PARA APLICAÇÃO DESSES MEDICAMENTOS. E TAMBÉM EVITA O DESLOCAMENTO DE FAMÍLIAS AOS GRANDES CENTROS URBANOS PARA RECEBEREM A MEDICAÇÃO ATUALMENTE OFERECIDA, O QUE FAZ QUE OS ENTES DESSAS CRIANÇAS DEIXEM O TRABALHO PARA CUIDAR DE SEUS FILHOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento pode ser muito positivo na vida dos Pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Percebi melhora na qualidade de vida dos Pacientes que utilizam o Emicizumab, tendo maior cobertura para ocorrer sangramentos. Relatos de Pacientes que não está sentindo dores fortes igual sentia antes do medicamento. , Negativo e dificuldades: não percebi ponto negativo	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe garante uma melhor qualidade de vida para as crianças, já que o tempo de duração no organismo é de uma semana a té 15 dias, dando muito mais segurança para os portadores, pais e cuidadores, a aplicação é subcutânea, mais fácil e não causa sofrimento psicológico nem na criança nem na família, a punção traz risco de hematomas, e sangramentos. Já o emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, deixando a criança mais protegida para que ela tenha uma vida escolar e social normal.	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida mais social e escolar melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Feiba, Positivo: Diminui o sangramento., Negativo: Mesmo com o fator ainda sofremos hemartroses , que causam sequelas articulares.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Emicizumabe faria uma diferença gritante no tratamento da Hemofilia A em crianças. Apesar de ja existirem tratamentos disponíveis, se trata de um avanço para a diminuição do risco de sangramento e um tratamento seguro para as nossas crianças.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Nos paciente do nosso hemocentro a experiencia foi extremamente positiva. Todos tem tido pouca ou nenhuma intercorrecia hemorragica. Pacientes que antes permaneciam internados por muito tempo, não conseguiam emprego, com sequelas articulares passaram a ter uma qualidade de vida completamente diferente, com emprego, atividade fisica entre outras coisas., Negativo e dificuldades: Não observamos ate o momento dificuldades ou resultados negativos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmatico e recombinante., Positivo: Fator VIII foi revolucionario ate o momento no tratamento da hemofilia A, tanto em sangramentos quanto na profilaxia., Negativo: A via de administração endovenosa e a meia vida curta são os pontos negativos do fator VIII, com necessidade de acesso venoso frequente e aplicações frequentes.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes terão acesso a um tratamento eficaz e garantir qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Hemicizumabe é determinante no tratamento de hemofilia A.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Hemicizumabe, Positivo e facilidades: Administração , Negativo e dificuldades: Não tive	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:
<p>Empresa</p> <p>12/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A hemofilia A é uma doença rara que causa sangramentos frequentes, levando à artropatia hemofílica, uma condição dolorosa e debilitante. Esses sangramentos recorrentes exigem idas constantes a prontos-socorros, sobrecarregando os serviços de saúde. O Emicizumabe demonstrou ser uma terapia eficaz para a hemofilia A, com resultados positivos em diversos estudos clínicos e de "mundo real". A série de ensaios HAVEN mostrou uma Taxa de Sangramento Anualizada (TSA) muito baixa em crianças (0.3), e a eficácia foi sustentada por quase cinco anos em diferentes faixas etárias, incluindo bebês. Uma meta-análise confirmou a superioridade do emicizumabe em relação ao Fator VIII, mostrando uma redução de 64% na taxa de sangramento total. A consistência desses resultados entre diferentes estudos e posologias (semanal, quinzenal e mensal) reforça a confiabilidade da medicação. O Emicizumabe já é considerado o padrão de cuidado internacionalmente, sendo aprovado para uso em pacientes a partir do nascimento pela Food and Drug Administration (FDA) dos Estados Unidos. A Organização Mundial de Hemofilia (WFH) e agências de saúde de países como Canadá e França também recomendam seu uso em pacientes com ou sem inibidores, consolidando sua posição como uma terapia de referência no tratamento da hemofilia A."</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Plasmático e Recombinante, Positivo: O padrão de cuidado atual para a Hemofilia A grave é a profilaxia com infusão regular de concentrados de Fator VIII para manter os níveis do fator acima do limiar de segurança, convertendo o fenótipo de sangramento grave para um mais ameno. Apesar do impacto substancial que a medicação teve desde seu surgimento, outras formas mais modernas de tratamento vêm surgindo e trazendo benefícios à população hemofílica., Negativo: A abordagem seja com Fator VIII derivado de plasma ou recombinante, impõe desafios particulares na população pediátrica. A principal limitação é o desenvolvimento de inibidores logo na primeira infância, o que tornam a terapia ineficaz. Adicionalmente, considera-se a necessidade de infusões 2 a 3 vezes por semana, de maneira intravenosa para pacientes que já são de punção difícil. Ao final, isso pode resultar em um paciente com aderência baixa ao tratamento, especialmente conforme há envelhecimento do paciente.</p>	<p>4ª - Guy Young, Robert F. Sidonio, Ri Liesner, Johannes Oldenburg, Tiffany Chang, Marianne Uguen, Christophe Dhalluin, Christophe Schmitt, Gallia G. Levy, Midori Shima, Johnny Mahlangu, HAVEN 2 Updated Analysis: Multicenter, Open-Label, Phase 3 Study to Evaluate Efficacy, Safety and Pharmacokinetics of Subcutaneous Administration of Emicizumab Prophylaxis in Pediatric Patients with Hemophilia A with Inhibitors, Blood, Volume 130, Supplement 1, 2017., MAHLANGU, Johnny, OLDENBURG, Johannes, PAZ-PRIEL, Ido, NEGRIER, Claude, NIGGLI, Markus, MANCUSO, M. Elisa, SCHMITT, Christophe, JIMÉNEZ-YUSTE, Victor, KEMPTON, Christine, DHALLUIN, Christophe. Emicizumab Prophylaxis in Patients Who Have Hemophilia A without Inhibitors. New England Journal Of Medicine, [S.L.], v. 379, n. 9, p. 811-822, 30 ago. 2018. Massachusetts Medical Society. http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa1803550., COSTA, Cfg. QUALIDADE DE VIDA DE UM PACIENTE PEDIÁTRICO COM HEMOFILIA A GRAVE- DOIS ANOS DE EMICIZUMABE. Hematology, Transfusion And Cell Therapy, [S.L.], v. 44, p. 351-352, out. 2022. Elsevier BV. http://dx.doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.594., SOUZA, Mnm, CARDOSO, Gm, AMPINHEIRO,, CASTRO, Tmg. O ATENDIMENTO DOS PACIENTES PORTADORES DE HEMOFILIA "A"COM PRESENÇA DE INIBIDOR EM USO DE EMICIZUMABE:</p>	<p>5ª - Não</p>

avaliação da enfermagem. Hematology, Transfusion And Cell Therapy, [S.L.], v. 46, p. 1180-1181, out. 2024. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2064>, , ,

<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>12/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento ser incorporado ao SUS, é resposta de muitas orações(independente de religião), isso trará qualidade de vida, todos são dignos de viver normalmente, todos que têm hemofilia Deveriam ter direito á esse tratamento pois apenas quem convive de perto sabe o quanto a falta impacta a vida, autoestima, a vontade de viver., todos têm direito a praticar um esporte, coisas básicas do dia-a-dia, sem falar no custo de quem precisa se deslocar várias vezes na semana ao hemocentro. Até então não vejo nada de ruim a respeito desse medicamento, sempre sonhei em ser mãe, em ter um filho saudável, que praticasse esportes e fosse livre para ser uma criança feliz, para brincar para fazer coisas mínimas da vida, meu filho é digno e esse medicamento é o que vai dar a dignidade de viver como uma pessoa normal.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia Primária , Positivo: O único ponto positivo é conter os sangramentos. De resto é sofrido por conta de ser uma injeção que se toma 3x na semana. Meu bebê nao consegue se recuperar a tempo e sempre estoura uma veia, além da parte de elas furarem várias vezes no msm dia pq nunca conseguem de primeira a veia, pois meu bebê se mexe muito e chora demais ele ainda não entende que precisa ficar parado. É sofrido para todos os envolvidos., Negativo: "Na minha experiência de 1 mês usando a profilaxia primária, vi o quanto é sofrido para um bebê que ainda não tem entendimento das coisas, torna o tratamento com injeção muito mais complicado, é sofrido todas as vezes que ele precisa ser ""contido"", amarrado para poder tomar a profilaxia, é sofrido quando as enfermeiras mesmo com toda a experiência não conseguem fazer a medicação de primeira por conta da veia que estoura, por conta que o bebê mesmo todo amarrado, sendo segurado por mim, pelo pai e mais enfermeiras ainda sim não é suficiente para conseguir fura-lo apenas uma vez,eu acreditava que quando iniciasse a profilaxia ficaríamos mais tranquilos, porém agora temos que está sempre agoniados, tristes porque não é um tratamento tão simples por conta de ser injeção em um bebê com veias muitos finas e sensíveis."</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
--	--	-----------------	---	-----------------	-----------------

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 13/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação possibilita mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia., Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo., Ele tem vida mais prolongada, aplicado uma vez por semana e depois até a cada 15 dias., Já o fator de coagulação tem meia-vida curta, exige aplicação na veia 2 a 3 vezes por semana para o resto da vida., Cada punção traz risco de hematomas, síndrome compartimental e sangramentos., Mesmo com o fator, os pacientes ainda sofrem com hemoartroses, que causam sequelas articulares. O emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal., Além disso, evita a e de centro de tratamento e o sofrimento psicológico, social e familiar das punções frequentes.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Paciente 13/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado a todos para termos qualidade maior de vida e não usar mais nossas veias.</p>	<p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo e facilidades: A profilaxia melhorou minha qualidade de vida, fazendo ir menos ao hospital e contrtolando melhor meus sangramentos, Negativo e dificuldades: Dificuldade para entrar e sair do hospital, pois é muita quantidade de remedio que tem que buscar. Não dão atestado de presença, pois todos nos trabalhamos e temos que justificar a ausencia, e deixa nossas veias muito mais frageis, hoje estou com somente 2 acessos que consigo me aplicar devido as veias estarem bem mach?s.</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Esse novo tratamento pelo que pesquisei ajudará muita gente a conseguir manter o nível de fator no sangue melhor tendo menos sangramentos e degradando nossas articulações</p>	<p>5ª - A Hemofilia deveria ser considerada como pessoa com deficiência, pois para sermos considerados deficientes tem que ter uma sequela, e já não basta todos os cuidados que temos que ter, preconceitos por não ser uma deficiência visível, deveria ser implantado pessoa com deficiência somente por ser hemofílico.</p>

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 13/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou enfermeira especialista em Hematologia e Hemoterapia, com 20 anos de atuação pela Fundação Hemominas no cuidado integral a pessoas com hemofilia., Minha contribuição busca demonstrar, a partir de evidências científicas recentes e da prática clínica, os benefícios do uso do emicizumabe em crianças com hemofilia A, com foco em adesão, qualidade de vida e segurança., , Com base nessa experiência, sou plenamente favorável à aprovação e incorporação do emicizumabe como profilaxia em crianças com hemofilia A, inclusive de 0 a 6 anos. Trata-se de um avanço terapêutico seguro, eficaz e transformador, que reduz sangramentos, melhora a qualidade de vida e garante maior equidade no acesso ao tratamento. Defendo que sua aprovação seja acompanhada de protocolos assistenciais claros e capacitação das equipes de saúde, assegurando uso racional e seguro.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Na prática clínica, observei que o emicizumabe proporciona uma redução muito significativa dos sangramentos, inclusive articulares, o que se traduz em melhora precoce da qualidade de vida das crianças e suas famílias. A administração subcutânea, em esquemas semanais, quinzenais ou mensais, facilita a adesão, evita punções venosas repetidas e promove autonomia para famílias e cuidadores. Também notei melhora na frequência escolar, na participação social e no bem-estar emocional., Negativo e dificuldades: As dificuldades estão principalmente na disponibilidade e custo, que limitam o acesso. Do ponto de vista clínico, identifiquei reações leves no local da injeção e a necessidade de capacitar equipes de saúde e cuidadores para administração domiciliar e vigilância de sinais de alerta.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator de Coagulação, Positivo: Os concentrados de fator VIII têm a vantagem de permitir correção imediata da hemostasia em episódios hemorrágicos ou procedimentos cirúrgicos. São terapias com longa experiência de uso, protocolos bem estabelecidos e monitoramento laboratorial disponível, o que oferece segurança em situações agudas., Negativo: O tratamento exige infusões intravenosas frequentes, o que representa grande desafio em crianças pequenas e muitas vezes leva ao uso de cateteres venosos, com risco adicional de complicações. Essa rotina dificulta a adesão e aumenta o desgaste familiar. Além disso, há o risco do desenvolvimento de inibidores, complicação grave que compromete a eficácia da reposição. Também implica em maior sobrecarga logística para famílias e serviços de saúde.</p>	<p>4ª - Os estudos mais recentes reforçam de forma consistente os benefícios do emicizumabe no tratamento da hemofilia A. Os ensaios clínicos HAVEN 3 e 4 demonstraram redução expressiva da taxa anual de sangramentos e melhora funcional, confirmando a eficácia sustentada da profilaxia. Em crianças e adolescentes, Marro et al. (2023) evidenciaram melhora precoce da percepção do sangramento e da qualidade de vida já nos primeiros meses de uso. De forma complementar, Chowdary et al. (2024) mostraram que, mesmo em pessoas sem inibidores, a carga da doença é alta sem profilaxia adequada, e que o emicizumabe reduz complicações clínicas, melhora a participação social e favorece a inclusão escolar. Por fim, Lambert et al. (2022) comprovaram em um estudo prospectivo realizado na Costa do Marfim que a introdução do emicizumabe foi viável, segura e altamente eficaz, com redução de até 99% nos sangramentos, mesmo em um contexto de baixa renda. Essas evidências demonstram que o emicizumabe representa um avanço clínico significativo, capaz de reduzir sangramentos, melhorar a qualidade de vida e diminuir a carga social e emocional da hemofilia em crianças.</p>	<p>5ª - Sugiro que a análise econômica considere não apenas o custo direto do medicamento, mas também os custos indiretos evitados, como hospitalizações, cateteres venosos, deslocamentos, faltas escolares e afastamentos laborais dos cuidadores. O emicizumabe tende a oferecer melhor custo-efetividade global, com impacto positivo a longo prazo na redução de complicações articulares e na preservação da autonomia dos pacientes. Também recomendo avaliar estratégias de aquisição escalonada, priorizando inicialmente crianças pequenas e pacientes com histórico de hemartroses repetitivas, ampliando gradualmente o acesso conforme a disponibilidade orçamentária.</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a pesquisa e a incorporação no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não tenho</p>

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 14/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pai de um bebê com Hemofilia A grave, eu e minha esposa vivenciamos diariamente os desafios e limitações do tratamento atual. Por isso, consideramos de extrema importância a incorporação do emicizumabe no SUS., , A principal mudança trazida por essa medicação é a forma de aplicação que é subcutânea, em vez de intravenosa. Essa simples mudança representa um ganho imensurável em qualidade de vida tanto física quanto emocional para o paciente e para toda a família. A aplicação subcutânea é menos invasiva, mais segura, e pode ser feita com mais facilidade, sem a necessidade de imobilização do meu filho a ou de múltiplas pessoas para o procedimento., , Outro aspecto fundamental é a menor frequência das aplicações. Enquanto o tratamento atual exige infusões várias vezes por semana, o emicizumabe necessita de doses muito mais espaçadas, o que reduz significativamente o impacto no dia a dia do meu filho e da nossa família., , Com o emicizumabe, nosso filho terá a chance de viver com mais liberdade, podendo brincar com mais segurança e alegria, sem tantas restrições e intervenções médicas. A independência que essa medicação pode proporcionar é essencial para o seu desenvolvimento físico, social e emocional., , Reforço, assim, o apelo para que o SUS incorpore o emicizumabe como uma opção de tratamento para crianças com Hemofilia A, garantindo mais dignidade, bem-estar e qualidade de vida às famílias que enfrentam essa condição.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora temporária nos hematomas., Negativo: Sou pai de uma criança de 1 ano diagnosticada com Hemofilia A grave. O tratamento atual com reposição do fator de coagulação é extremamente complexo, especialmente por se tratar de um bebê. A aplicação intravenosa exige um procedimento delicado e traumático, que no meu filho precisa ser realizado com a presença de ao menos três pessoas: duas para conter ele (que não pode se mover durante a aplicação) e uma para aplicar medicação., , Além da complexidade técnica, a frequência das infusões (que ocorrem várias vezes por semana) compromete significativamente a qualidade de vida de toda a família, e principalmente do nosso filho. O impacto emocional é enorme. É muito difícil, para um pai ou mãe, presenciar repetidamente essa rotina invasiva e dolorosa., Outro ponto crítico é a eficácia limitada do tratamento atual, que exige múltiplas aplicações semanais para manter níveis minimamente seguros do fator.</p>	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento que não necessita ser aplicado diretamente na veia , e muito mais indolor a criança fora a qualidade de vida e a permanência do efeito , é mais prático traz mais qualidade de vida e segurança a criança que necessita tomá-lo</p>	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população pediátrica é necessita de uma medicação eficaz para prevenir os sangramentos articulares e sangramentos graves como Hemorragia intracraniana, possibilitando crescimento e desenvolvimento adequado. Alem de ter via de administração de forma subcutânea garantindo melhor adesão ao tratamento e evitando as intercorrências das aplicações endovenosas como as síndromes compartimentais que levam a sequelas graves. , O inicio precoce do tratamento profilático possibilita que a criança tenha uma vida com atividade habituais para sua faixa etária, conforme orienta o protocolo de profilaxia primaria da CGSH,Federação Mundial de Hemofilia e Sociedade internacional de trombose e Hemostasia. A profilaxia iniciada precocemente impede os sangramentos articulares e assim evita a artropatia hemofílica que leva a deformidades e limitação da mobilidade, alem de evitar as hemorragias intracranianas. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Redução da taxa anual de sangramento, melhora da saude articular, maior adesão ao tratamento com melhora da qualidade de vida do paciente e sua familia., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os medicamentos do Programa nacional de coagulopatias , Positivo: medicamentos para controle de sangramento e profilaxia mas com taxa anual de sangramento alta e ineficiência na prevenção da saude articular e difícil adesão ao tratamento., Negativo: medicamentos para controle de sangramento e profilaxia mas com taxa anual de sangramento alta e ineficiência na prevenção da saude articular e difícil adesão ao tratamento.	4ª - A população pediátrica é necessita de uma medicação eficaz para prevenir os sangramentos articulares e sangramentos graves como Hemorragia intracraniana, possibilitando crescimento e desenvolvimento adequado. Alem de ter via de administração de forma subcutânea garantindo melhor adesão ao tratamento e evitando as intercorrências das aplicações endovenosas como as síndromes compartimentais que levam a sequelas graves. , O inicio precoce do tratamento profilático possibilita que a criança tenha uma vida com atividade habituais para sua faixa etária, conforme orienta o protocolo de profilaxia primaria da CGSH,Federação Mundial de Hemofilia e Sociedade internacional de trombose e Hemostasia. A profilaxia iniciada precocemente impede os sangramentos articulares e assim não permite a artropatia hemofílica que leva a deformidades e limitação da mobilidade, alem de evitar as hemorragias intracranianas.,	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa uma dignidade e melhora na qualidade de vida dos portadores de Hemofilia A, diminuindo a quantidade de doses necessárias de medicamento.	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia. A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os impactos desse bem estar seriam sentidos pelo paciente, mas tb por uma grande rede de familiares que circunda o paciente. O paciente ficaria sob menor risco de ter sangramento espontaneos e assim diminuiria a necessidade de comparecimento ao hospital em virtude de sangramento. A aplicação subcutânea é muito mais fácil e pode ser feita menos vezes . Enquanto o fator tem que ser aplicado várias vezes na semana é intravenoso, esse medicamento mais modernos é subcutâneo e pode ser aplicado 1 ou 2 vezes ao mês. É um impacto gigante na qualidade de vida do paciente e dos cuidadores. Além de impactar o prognóstico de evolução da hemofilia.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: É essencial para que meu sobrinho possa minimizar os riscos da hemofilia, Negativo: Necessidade de aplicação venosa limita quem pode fazer a aplicação. A necessidade de aplicação diversas vezes na semana é uma rotina que poderia ser dispensada visto que ja existem medicamentos mais modernos. Vejo como é doloroso para a criança e trabalhoso para os cuidadores.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARA MAIOR ACESSIBILIDADE A POPULAÇÃO, GARANTIA NA DISPENSAÇÃO DO PRODUTO, EFICACIA NO CONTROLE DE QUALIDADE.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: , REDUÇÃO DE SANGRAMENTO, FACILIDADE DE AUTO APLICAÇÃO,RESPOSTA SATISFATÓRIA AO TRATABEMTO., Negativo e dificuldades: NENHUMA.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADO DE FATOR., Positivo: BENEFICIOS A SAÚDE DO PACIENTE., Negativo: NENHUMA.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é um medicamento moderno e eficaz com grandes chances de melhorias nos casos de hemofilia, que tem a duração maior no organismo da criança	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe é o melhor, Positivo: não houve resultado positivo com os outros medicamentos, Negativo: não houve evolução positiva na doença com os outros medicamentos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Podemos perceber que o uso do emicizumabe trouxe para o paciente e seus familiares uma melhor qualidade de vida. Como no dizer de uma mãe: ""meu filho consegue brincar, estudar, viajar, etc. Para nós é como se ele não tivesse hemofilia""."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Antes do emicizumabe, muitos pacientes e familiares viviam em constante alerta, temendo sangramentos espontâneos e complicações., , Com a proteção prolongada e eficaz do emicizumabe, há uma redução do medo associado a lesões, quedas ou até simples atividades diárias. Isso faz com que os pacientes e familiares consigam ter uma vida mais tranquila, com menos medo. Podendo conseguir seguir com os seus sonhos de vida. , 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:
Profissional de saúde 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foi observado elevações na qualidade de vida de todos os portadores em uso do Emicizumabe que está incorporado para os portadores de hemofilia com inibidores. Pessoas com hemofilia que estavam com uma frequência com muita assiduidade ao centro de tratamento por repetidos sangramentos que não foram cobertos pelo tratamento anterior de uma maior exposição ao fator para combater a inibição e voltar a fazer efeito a aplicação do hemocomponente. A qualidade de vida se eleva também com a aplicação menos invasiva do Emicizumabe quando os genitores das crianças portadoras de hemofilia acreditam que a medicação aplicada está fazendo o efeito esperado e que elas não precisam mais ter receio de concordar que seus filhos andem de bicicleta, façam educação física no colégio ou joguem bola. Sem culpa ou sem medo, vemos a qualidade de vida e psicológica também nas fisionomias das mães, Os relatos são muitos positivos e muito impactantes. Desde a pessoa com hemofilia e inibidor que vinha de acessos venosos centrais que não tinham êxito, sobrepeso, visitas constantes ao Centro tratador e inibição psicológica bem aparente para hoje uma formação em Educador Físico e com a autoestima elevadíssima. Nota-um contraste bem acentuado em se comparando os tiramentos de hoje e o anterior neste e em outros relatos de casos.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Via de aplicação subcutânea preservando os acessos venosos constantes do tratamento atual em crianças menores de 6 anos. A qualidade de vida proporcionada ao portador da coagulopatia onde se reflete no estado emocional e psicológico do mesmo e de sua família, nas diminuições nas visitas antes constantes ao Centro tratador para tratar intercorrências e suas complicações, na assiduidade escolar e no trabalho acarretando em êxito na formação e ascensão profissional da pessoa com hemofilia. , Negativo e dificuldades:</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático para pacientes com mais de 30 anos, e os de menos idade em uso de fator VIII recombinante e para os portadores de hemofilia com inibidor e que a imunotolerância não obteve êxito estão em uso dos agentes de By pass. , Positivo: Se comparando ao método anterior sob demanda observa-se uma qualidade de vida melhorada. , Negativo: Punções constantes podendo ocorrer complicações em pessoas com acessos de difícil punção, observando-se as frequências constantes para se obter o êxito no tratamento. Falta de adesão em épocas de adolescência dessas pessoas com a doença hemorrágica. Faltas constantes para tratamento nas aulas escolares e falta de progressão no trabalho pelos constantes</p>	<p>4ª - , https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137923017479 acesso em 15/09/2025</p>	<p>5ª - https://www.google.com/search?q=TRABALHO+CIENTIFICO+EMICIZUMABE+ECONOMICO&q=TRABALHO+CIENTIFICO+EMICIZUMABE+ECONOMICO&q=chrome..69i57j33i160.35684j0j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um dever ter a medicação no SUS, várias crianças dependem dessa medicação pra ter uma vida saudável e cheia de coisas boas pra si viver sem ter medo do que venha acontecer.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII (profalexia) 3x na semana continuo, Positivo e facilidades: Ótimos resultados, os sangramentos pararam, apenas quando meu filho si machuca., Negativo e dificuldades: Apenas com o acesso da veia que as vezes e difícil.</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe apresenta em inúmeros ensaios clínicos e em dados de vida real resultados que vem de encontro às necessidades clínicas não atendidas hoje pelo Fator VIII na população pleiteada, seja numa diminuição estaticamente significativa de sangramentos totais, como zero sangramentos cruciais a vida e sem gerar as complicações relacionadas ao tratamento como temos com o fator VIII.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: O emicizumabe garante um tratamento superior com menos sangramentos do que com a terapia com Fator VIII hoje disponível no SUS, além de viabilizar a profilaxia na primeira infância, o que é um grande desafio com o Fator VIII assim prejudicando ainda mais a profilaxia atual, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Uma diminuição na taxa de sangramento em relação a não fazer a profilaxia, porém ainda não o ideal, Negativo: Os pacientes continuam sangrando (mesmo quando conseguem aderir a profilaxia), baixa adesão ao tratamento na primeira infância, desenvolvimento de sequelas referentes ao tratamento como desenvolvimento de inibidor de fator VIII e síndrome comoartomental (complicação gravíssima relacionada as tentativas de punção para aplicação de Fator VIII, que precosa de cirurgia e compromete um ou mais membros do paciente), além de outros desfechos catastróficos como sangramaneto intracraniano, hemorragias internas de cabeça e pescoço ou gastroibtestinal, e hermartroses que podem prejudicar permanentemente a funcionalidade destes pacientes,	4ª - N/a	5ª - N/a
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação melhorará a qualidade de vida de crianças portadoras de hemofilia por administração subcutânea e com intervalos maiores.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Leve controle em ocorrências , Negativo: Baixa qualidade de vida devido a administração venosa e medicamento meia vida a cada 12 horas.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 emicizumab , Positivo e facilidades: Menos sangramento , Negativo e dificuldades: Melhor em relação ao fator	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8, Positivo: Controle de aangramenrob, Negativo: Possibilidade inibidor	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com emicizumabe é transformador porque substitui várias punções venosas semanais por uma aplicação subcutânea simples. Isso reduz sangramentos articulares, previne sequelas e traz mais liberdade para que a criança tenha uma rotina saudável, segura e feliz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Mães relatam melhorias na qualidade de vida de crianças que já utilizaram o medicamento., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento será muito importante pois facilita a aplicação e será principalmente muito importante para pacientes infantis, pois reduz o numero de vezes necessárias para aplicação de medicamento.	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhor aceitação pelo paciente, menos sintomas hemorrágicos, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Controle de sangramento , Negativo: Via de acesso e frequência de infusão	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muitas pessoas que fazem uso de medicamentos várias vezes semanais.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Federação Brasileira de Hemofilia, como representante dos pacientes, vê a necessidade urgente da incorporação do Emicizumabe no SUS para as crianças de 0 a 6 anos (primeira infância), já que este grupo tem maior dificuldade de acesso venoso, e com Fator VIII a profilaxia necessita de aplicações frequentes, de 3 a 4 vezes por semana, impedindo o tratamento adequado. As crianças estão sujeitas a implantação de cateter e também, risco de desenvolver Síndrome Compartimental ou sequelas pelo fato da meia vida do fator VIII ser tão curta, de 8 a 12 horas. A Federação Brasileira de Hemofilia sempre defendeu a sustentabilidade do tratamento para todos, por isso defendemos as inovações gradativamente para a população mais vulnerável, neste caso as crianças de 0 a 6 anos, que com certeza, por ser um grupo pequeno não impactará na sustentabilidade da profilaxia para todos. O ECA garante direitos como: a vida, saúde, alimentação, educação, laser, cultura, liberdade e dignidade, que está alinhado com os princípios da Convenção dos Direitos da Criança da ONU e com a Constituição Federal de 1988. EM ANEXO, DEIXAMOS A CONTRIBUIÇÃO OFICIAL DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Como representante de pacientes (Federação Brasileira de Hemofilia) temos relatos dos familiares da diferença entre o fator VIII recombinante e o Emicizumabe, em que o Emicizumabe as crianças ficam protegidas por até 30 dias graças a sua meia vida mais prolongada., Positivo e facilidades: Relato de mães à Federação Brasileira de Hemofilia de que após o uso de Emicizumabe, crianças e bebês não tiveram sangramentos tanto em casa, creche e escola, podendo brincar livremente, na primeira infância em que se desenvolvem biopsicosocial para se tornarem adultos plenos., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A Federação Brasileira de Hemofilia, como representante dos pacientes, temos experiência com Fator VIII Recombinante., Positivo: A Federação Brasileira de Hemofilia, como representante dos pacientes, a partir de 2012 conquistou a inclusão no SUS da profilaxia com Fator VIII Recombinante que contribui para evitar sequelas e risco de morte. , Negativo: A Federação Brasileira de Hemofilia, como representante dos pacientes, porém, pelo Fator VIII Recombinante ter uma meia vida curta, de 8 a 12 horas, as infusões endovenosas necessitam ser de 3 a 4 vezes por semana, caso não se consiga acesso venoso para essas aplicações frequentes, os pacientes continuam tendo sangramentos que após 3 sangramentos podem iniciar hemartroses de repetição na junta alvo que leva a deficiência física e dores permanentes.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas nao tem acesso ao tratamento pelo custo e muitas vezes por sem em outra cidade,	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:
<p>Organização da Sociedade Civil</p> <p>12/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Centro Infantil Boldrini é favorável à incorporação do Emicizumabe para crianças menores de 6 anos com hemofilia A com inibidor, com base em nossa experiência clínica e nos benefícios observados em pacientes pediátricos. Essa faixa etária apresenta desafios específicos, como dificuldade de acesso venoso, baixa colaboração durante procedimentos invasivos e sofrimento físico e emocional associado às aplicações endovenosas frequentes. O Emicizumabe, por ser administrado por via subcutânea e permitir aplicação domiciliar, representa um avanço significativo na adesão ao tratamento e na qualidade de vida desses pacientes., Além disso, os resultados clínicos observados em nossos pacientes demonstram eficácia superior na prevenção de sangramentos, inclusive em casos graves e recorrentes. Crianças que antes viviam com limitações físicas e sociais passaram a ter uma rotina mais segura, ativa e integrada, com redução expressiva de eventos hemorrágicos e melhora psicossocial evidente., É importante destacar que, em diversos países com sistemas de saúde consolidados — como Estados Unidos, Canadá e membros da União Europeia — o Emicizumabe já é utilizado como terapia de primeira escolha desde o primeiro ano de vida, com respostas extremamente satisfatórias em termos de eficácia, segurança e impacto na qualidade de vida. A incorporação dessa tecnologia no Brasil representa não apenas um avanço clínico, mas também um compromisso com a equidade e com o acesso a tratamentos de excelência para a população pediátrica., ,</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: O Centro Infantil Boldrini acompanha atualmente cerca de 160 pacientes com hemofilia A e B, dos quais aproximadamente 100 são portadores de hemofilia A moderada ou grave, em regime de profilaxia primária, secundária ou terciária, utilizando fator VIII derivado de plasma ou recombinante. Entre esses pacientes, 6 são portadores de hemofilia A grave com inibidor (HAG). Destes, 5 realizaram tratamento de imunotolerância sem sucesso. Atualmente, todos os 6 pacientes estão em uso de Emicizumabe, com uma média de tempo de tratamento de 22 meses. Antes do início da profilaxia com Emicizumabe, esses pacientes apresentavam perfil de sangramento grave, incluindo: recorrência de sangramento em músculo íleo-pees, sangramentos musculares com queda significativa de hemoglobina, presença de articulações-alvo com sinovite, mesmo em idade pediátrica, Desde o início do uso de Emicizumabe, nenhum dos pacientes apresentou novos episódios de sangramento, evidenciando o impacto positivo e sustentado do medicamento na prevenção de eventos hemorrágicos graves., , Positivo e facilidades: Resultados positivos e facilidades observadas com o uso de Emicizumabe – Centro Infantil Boldrini, Até o momento, a experiência do Centro Infantil Boldrini com o uso de Emicizumabe tem sido marcada exclusivamente por impactos positivos. Nenhum dos pacientes apresentou reação adversa ao medicamento., Todos os pacientes estão em regime domiciliar, realizando a autoaplicação subcutânea da medicação, o que representa um avanço significativo em relação ao tratamento anterior com fator VIII endovenoso, que exigia deslocamentos frequentes ao serviço de saúde., Desde o início do uso do Emicizumabe, não houve qualquer episódio de sangramento, mesmo em pacientes com histórico de hemorragias graves e recorrentes., O impacto psicossocial também é notável: observamos uma melhora exponencial na qualidade de vida das crianças e suas famílias. Pacientes que antes viviam com dor frequente ou limitações severas passaram a realizar atividades antes inimagináveis — como frequentar parques com brinquedos infláveis, viajar sem acompanhante ou simplesmente brincar com liberdade e segurança., Esses resultados reforçam a importância da incorporação do Emicizumabe como opção terapêutica no contexto da saúde pública, especialmente para pacientes pediátricos com hemofilia A grave com inibidor., , Negativo e dificuldades: Até o momento, o Centro Infantil Boldrini não identificou resultados negativos ou dificuldades significativas relacionados ao uso de Emicizumabe em pacientes pediátricos com hemofilia A grave com inibidor., ,</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além do Emicizumabe, o Centro Infantil Boldrini possui ampla experiência com outras terapias utilizadas no tratamento da hemofilia A com inibidor. Entre elas, destacam-se o uso de fator VIII derivado de plasma e recombinante, empregados em pacientes sem inibidor em regimes de profilaxia primária, secundária e terciária. Também temos experiência com o complexo protrombínico ativado (FEIBA), utilizado em pacientes com inibidor tanto em situações de sangramento agudo quanto como profilaxia antes da incorporação do Emicizumabe. O fator VII ativado recombinante (rFVIIa) foi utilizado em episódios hemorrágicos, com resposta clínica variável. Além disso, realizamos tratamento de imunotolerância (ITI) em pacientes com inibidor persistente, com o objetivo de erradicação do inibidor, embora em nosso serviço cinco pacientes tenham passado por esse protocolo sem sucesso. Essas experiências reforçam a complexidade do manejo da hemofilia A com inibidor e evidenciam os avanços proporcionados pelo Emicizumabe em termos de eficácia, segurança e qualidade de vida., Positivo: A experiência do Centro Infantil Boldrini com outros medicamentos e procedimentos utilizados no tratamento da hemofilia A inclui o uso de fator VIII derivado de plasma e recombinante, complexo protrombínico ativado (FEIBA), fator VII ativado recombinante (rFVIIa) e protocolos de imunotolerância (ITI). O fator VIII é amplamente utilizado em pacientes sem inibidor, em regimes de profilaxia primária, secundária e terciária com boa resposta na maioria dos casos, no entanto, mesmo com aplicação sistemática e acompanhamento rigoroso, observamos que alguns desses pacientes continuam apresentando episódios de sangramento, especialmente em articulações-alvo, o que impacta diretamente sua qualidade de vida. Destacamos, em especial, as crianças com até 6 anos de idade, que enfrentam extrema dificuldade de acesso venoso e baixa colaboração durante o procedimento, devido à dor e ao desconforto causados pelas punções frequentes, tornando o tratamento invasivo e emocionalmente desgastante para o paciente e sua família., Em pacientes com inibidor, o FEIBA e o rFVIIa foram utilizados em situações de sangramento</p>	<p>4ª - A experiência clínica do Centro Infantil Boldrini com o uso de Emicizumabe tem demonstrado evidências consistentes de eficácia e segurança. Em nossa casuística, seis pacientes com hemofilia A grave com inibidor estão em uso contínuo do medicamento, com média de 22 meses de acompanhamento. Todos apresentavam perfil de sangramento grave, com episódios recorrentes em músculo íleo-pees, sangramentos musculares com queda significativa de hemoglobina e articulações-alvo com sinovite, mesmo em idade precoce. Desde o início da profilaxia com Emicizumabe, não houve registro de novos episódios hemorrágicos., Além disso, temos um paciente de 15 anos com hemofilia A sem inibidor, que iniciou o uso de Emicizumabe por meio de convênio médico. Trata-se de um adolescente esportista e ativo, que apresentava sangramentos recorrentes mesmo com uso regular de fator VIII. Desde o início do tratamento com Emicizumabe, não apresentou mais nenhum episódio de sangramento, o que reforça o potencial do medicamento também em pacientes sem inibidor, especialmente aqueles com perfil de alta demanda física., Observamos ausência de reações adversas, melhora expressiva na qualidade de vida e adesão plena ao tratamento, favorecida pela via subcutânea e pela possibilidade de aplicação domiciliar. Esses dados clínicos reforçam a</p>	<p>5ª - Embora o investimento inicial com o medicamento possa parecer elevado, os dados clínicos e operacionais demonstram que ele reduz significativamente a necessidade de internações, procedimentos invasivos, transfusões, uso de múltiplas doses de agentes bypass e atendimentos de urgência., Além disso, o uso domiciliar e subcutâneo do Emicizumabe diminui a sobrecarga dos serviços de saúde, reduz custos indiretos com transporte, faltas escolares e afastamento dos cuidadores do trabalho. O impacto psicossocial positivo também contribui para maior adesão ao tratamento, evitando complicações que geram custos adicionais ao sistema., ,</p>

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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Privar as crianças com hemofilia de ter acesso ao emicizumabe é privar essas crianças de terem uma infância mais plena. O medicamento tem garante qualidade de vida e possibilidade de uma vida normal. É uma pena que esse medicamento ainda não esteja disponível para todos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Emicizumabe , Positivo e facilidades: Muito bom. Zero hematomas e sintomas da hemofilia. Melhoria da qualidade de vida do paciente. O fator VIII não foi eficaz para o nosso filho, sem o emicizumabe hoje não teríamos a mesma qualidade de vida, tanto do paciente como dos familiares. Além do fato de não ter sido eficaz, o acesso para fazer a medicação devido ser venal muitas vezes acaba é criando hematomas e ferimentos diferente do emicizumabe que é subcutâneo e n causa nenhum hematoma ou ferimento. Muitas vezes não conseguimos fazer o fator VIII por conta da dificuldade em pegar a veia do nosso filho. Outras vezes a própria furada da agulha causava lesões que duravam dias com o braço machucado sem ele poder movimentar., Negativo e dificuldades: Emicizumabe não tem resultado negativo até o momento.	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento, as crianças podem ter uma vida com menos sofrimento. Já não é nada fácil ser portador dessa doença, que impede a criança de ser livre como deveria. Pra piorar, a criança vive na dependência de um medicamento de aplicação venosa frequente, o que gera muito sofrimento. Esse medicamento em discussão tem maior duração no organismo e a aplicação é subcutânea.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo remédio traz uma melhora impressionante na vida das crianças portadoras de hemofilia, pois é uma droga de longa duração e a aplicação é subcutânea, diferente do fator, que requer aplicação diária e intravenosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS para que os pacientes hemofílicos, tenham uma melhor qualidade de vida, pois ele oferece uma forma de profilaxia mais digna e eficaz. Já foi demonstrado que o uso do Emicizumabe em pacientes com hemofilia A resultou na redução quase total dos sangramentos, e apresentou uma maior efetividade na redução de eventos em comparação com outros agentes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O Fator VIII interrompe o sangramento no paciente hemofílico, reduzindo as dores., Negativo: O uso do fator VIII através de aplicações endovenosas, limita a qualidade de vida dos pacientes, sendo que na profilaxia, essas aplicações são realizadas em média 3 vezes por semana.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A utilização do Emicizumabe reduz a quantidade de episódios de sangramentos. De acordo com o estudo realizado em um paciente no Hemocentro de Manaus, o uso do Emicizumabe reduziu de 12 para 2 episódios, sendo que esses dois ocorreram devido a procedimentos odontológicos. O Emicizumabe irá melhorar o bem estar e a saúde dos pacientes, incluindo a prevenção de sangramentos e danos nas articulações.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação de Fator VIII de coagulação (Recombinante), Positivo: A aplicação do fator VIII reduz os sangramentos em pacientes hemofílicos A e consequentemente as dores que esses episódios ocasionam., Negativo: O método endovenoso de aplicação do Fator VIII limita a liberdade dos pacientes, impactando em sua qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante melhor qualidade de vida ai paciente que possui a hemofilia grave! É uma medicação que não precisará ser realiza vais vezes na semana.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Mães com filhos com hemofilia grave relatam melhora expressiva da clínica da criança após o uso da Emicizumabe., Negativo e dificuldades: Nao	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam ter direito a uma vida de melhor qualidade principalmente quando este tem custo elevado, todas devem ter direito por serem cidadãs brasileiras natas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito estabelecido por lei as crianças terem direito a um tratamento digno . O medicamento em questão é essencial para essas crianças de até 6 anos para que elas possam usufruir de uma melhor qualidade de vida . O MEDICAMENTO é essencial para que cada criança possa aproveitar a vida com mais qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se já mostrou eficácia em estudos reconhecidos cientificamente e pode trazer qualidade de vida, vale o investimento. Saúde não é gasto, é investimento. São pessoas que alcançando uma real qualidade de vida, trarão retorno pra sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo medicamento é capaz de trazer maior qualidade de vida para as crinaças e suas famílias. As crinças podem ter uma vida mais leve devido à forma de aplicação subcutânea e a duração do medicamento no organismo com relação ao fator, que tem aplicação na veia e diariamente ou a cada 2 dias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/09/2025	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 12/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do emicizumabe representa um grande avanço no tratamento da hemofilia em crianças, pois oferece proteção por muito mais tempo e não exige aplicação pela veia. Enquanto o fator de coagulação tradicional precisa ser aplicado de 2 a 3 vezes por semana e ainda deixa os pacientes vulneráveis a sangramentos e hemoartroses que causam sequelas articulares, o emicizumabe pode ser aplicado apenas uma vez por semana ou até a cada 15 dias, garantindo um controle muito mais eficaz., , Essa diferença reduz de forma significativa o sofrimento causado pelas punções frequentes, que trazem riscos de hematomas, sangramentos e síndrome compartimental. Além dos benefícios físicos, o tratamento mais simples também traz alívio emocional e social, permitindo que a criança leve uma vida escolar e social mais ativa, com menos limitações e sem depender constantemente dos centros de tratamento., , Assim, o emicizumabe não só protege contra os sangramentos, mas também devolve à criança e à sua família mais segurança, tranquilidade e qualidade de vida.</p>	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de 2 meninos com hemofilia A grave (5 anos e 1ano e 4 meses). Sei que, por ser médica e ter as condições de vida que tenho, vivi e vivo muitos privilégios relacionados aos cuidados relacionados à hemofilia, por exemplo: fiquei indo ao hemocentro para aprender a puncionar por apenas 1 mês, moro no centro de são paulo e o hemocentro fica a 6,5km da minha casa (o que facilita a ida às consultas, avaliações de intercorrências e retirada de medicação), consigo ter um olhar mais técnico para avaliação de gravidade das intercorrências. Então embora sejamos bem adaptados, sei que a realidade de muitas outras mãe é bem diferente. No caso do meu filho mais novo, que ainda não iniciou a profilaxia devido à idade/ dificuldade de acesso, eu só consigo pensar no quanto ele estaria protegido se já pudesse estar usando o emicizumabe. A fase de aprender a andar é muito desafiadora e é essencial que o bebê possa estar protegido da melhor forma para poder se desenvolver da forma mais plena possível.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: "Meu filho mais velho (5 anos) iniciou a profilaxia primária com fator VIII recombinante com 1ano e 9 meses. Iniciamos com 1 vez por semana, mas logo aumentamos para 2 e, por fim, 3 vezes por semana. A profilaxia me deixou muito mais tranquila ao perceber que meu filho passou a ficar protegido de sangramentos e permite que ele tenha uma vida ""normal"", como qualquer outra criança. Ele pula, brinca, joga bola, faz natação, faz judô. Ter a oportunidade de aplicar dose extra de forma rápida em casa quando ele se machuca também me traz muita segurança. Nunca tive problema de acesso ao medicamento, embora já tiveram vezes em que a dispensação foi menor devido a estoque limitado, o que implicou em ir mais vezes ao hemocentro para retirada.", Negativo: "Embora meu filho tenha se adaptado bem, é inquestionável o desconforto relacionado às punções venosas. Já tiveram vezes em que errei a punção, o que gera muita ansiedade e estresse (em mim e nele). Hoje somos adaptados a essa rotina 3 vezes por semana, mas já tive atrasos e faltas no trabalho devido a dificuldades na punção ou necessidade de levar ao hemocentro para avaliação de intercorrências. O volume que o medicamento ocupa na geladeira é um ponto relevante também. Tenho outro filho com hemofilia (1 ano e 4 meses) e já me peguei pensando em como será o armazenamento das medicações dos 2. O fato da dificuldade de punção em bebês/crianças pequenas acaba ""atrasando"" a profilaxia primária com fator VIII também. Vivo hoje muitos momentos preocupantes com idas à emergência para avaliações do meu filho mais novo. Já apresentou 2 hematomas pós-vacina, em nádegas (queda ao aprender a andar) e bolsa escrotal. Também já precisou de TC de crânio e infusão de fator devido a batidas na cabeça (embora leves, geraram receio em relação ao risco de sangramento)."	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora no tratamento para hemofílicos. O medicamento em questão foi ministrado em um paciente de Manaus, que reduziu os episódios 12 sangramentos para 2, sendo que esses foram odontológicos.	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois tenho filhos de amigos próximos que fazem o tratamento intravenoso e acredito que um tratamento como esse proposto iria facilitar e melhorar a vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por tudo que já li e ouvi, o emicizumabe demonstra ser um medicamento que traz muito mais conforto para o paciente, por ter efeito mais prolongado que o fator VIII e necessitar de muito menos aplicações. Isso deve tornar muito mais fácil a adesão ao tratamento. Pelo que li do estudo de impacto financeiro, a adoção dele para profilaxia também vai reduzir custos para os cofres públicos. Então, só vejo vantagens na incorporação desse medicamento. Infelizmente creio que meu filho não terá acesso ao emicizumabe, se incorporado nas condições desta consulta, porque ele fará 7 anos em 2026. No entanto, como pai de hemofílico, eu sei como foi difícil o início do tratamento profilático com fator VIII e espero que as crianças hemofílicas possam ter acesso a medicamentos cada vez melhores, que lhes tragam mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: É inegável que a profilaxia com o fator VIII traz mais qualidade de vida ao paciente com hemofilia que, no caso de minha família, é meu filho de 6 anos. Ele consegue ter uma boa infância, realizando atividades físicas e brincadeiras que teríamos que impedi-lo de fazer se não houvesse a profilaxia, por causa do risco de sangramento., Negativo: "- A aplicação do fator VIII é intravenosa, o que torna várias vezes sua aplicação dolorida para o paciente. Eu e minha esposa não somos da área da saúde. Aprendemos a fazer a aplicação, mas não é raro errarmos e termos que ""espetar"" o braço de nosso filho"	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe representa um marco na forma de cuidar de crianças com hemofilia. Enquanto o tratamento tradicional obriga aplicações na veia várias vezes por semana — dolorosas, invasivas e com risco de complicações como hematomas e sangramentos — o emicizumabe oferece proteção prolongada com aplicações simples, apenas uma vez por semana ou até a cada 15 dias., , Essa mudança transforma completamente a rotina da criança: ela deixa de viver em função do tratamento e passa a viver como qualquer outra, frequentando a escola, praticando atividades e convivendo com os amigos sem medo constante de sangrar. Além de controlar os sangramentos com muito mais eficácia, o medicamento evita as sequelas articulares causadas pelas hemoartroses e reduz drasticamente o sofrimento físico e emocional das punções repetidas., , Também traz alívio para toda a família, que deixa de depender constantemente de centros de tratamento e pode acompanhar o crescimento da criança com mais tranquilidade e esperança., , Em resumo, o emicizumabe não é apenas um tratamento mais prático — é a chance de devolver à criança a infância que ela merece: mais leve, mais segura e muito mais livre.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As informações são de que é um remédio bastante eficaz, com longa duração e necessidade de menos aplicações. Isso vai trazer ganhos em qualidade de vida para os pacientes e menos rejeição ao tratamento. Também deve diminuir a necessidade de internações por causa de acidentes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante (Alfaoctocogue), Positivo: Em comparação a quando meu filho (6 anos) não fazia ainda a profilaxia com o Fator VIII, a profilaxia trouxe como benefícios:, - Diminuição dos sangramentos espontâneos, - Cura mais rápida de hematomas e cortes., Negativo: - Necessidade de muitas aplicações. São 6 injeções por semana, mais injeções extras se ele sofrer algum acidente, - Duração curta do efeito do medicamento, o que deixa meu filho desprotegido mais rapidamente, - Até por causa do item anterior, o transport	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe não tem sangramento , facilita vida da família q mora longe. A aderência ao tratamento é maior , sem riscos... hoje com fator as crianças tem sangramento muscular , artrose , não frequentam escola normalmente...	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 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante para diminuir o risco de erros durante a aplicação da medicação existente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de emicizumabe al SUS vai trazer melhora na qualidade de vida dos pacientes hemofílicos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição de fator de coagulação , Positivo: Melhora clínica após reposição , Negativo: Posologia limitante ao paciente e familiar	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do EMICIZUMABE ao SUS. Isso representa qualidade de vida, liberdade e mais tempo para essas famílias. A criança que conheço teve um AVC hemorrágico aos 5 meses de vida por causa da hemofilia e isso impactou muito a família, ela quase foi a óbito. Ainda hoje enfrente sequelas do evento. Muitos países ja estao usando o EMICIZUMABE e os dados são muito positivos. As nossas crianças merecem esse cuidado. A liberdade delas e das famílias não tem preço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até no Uruguai está disponível rede pública está medicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Enorme redução sangramentos , Negativo e dificuldades: Nenhuma	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 13/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia A grave em crianças representa um grande desafio clínico, pois os primeiros anos são marcados por:, Elevado risco de hemorragias, Alta vulnerabilidade para desenvolvimento de sequelas articulares irreversíveis precoces, , Dificuldades técnicas para acesso venoso periférico e necessidade frequente de cateter venoso central, com seus riscos, Estudos clínicos recentes demonstraram que o emicizumabe, é seguro e eficaz como profilaxia inicial em crianças <6 anos sem inibidores:, O estudo HAVEN 7, com lactentes e pré-escolares sem inibidores, mostrou taxa anual de sangramentos próxima de zero, com ausência de eventos adversos graves relacionados à droga e alta adesão ao tratamento subcutâneo., O estudo HAVEN 2, que incluiu também crianças pequenas, demonstrou manutenção prolongada da proteção contra sangramentos e perfil de segurança favorável., Dados de coortes observacionais reforçam menor necessidade de acesso venoso central e redução significativa das hospitalizações por sangramentos., Essas evidências foram incorporadas a diversas diretrizes internacionais., Nos últimos anos, nossa equipe tem acompanhado múltiplos episódios graves em lactentes e pré-escolares com hemofilia A grave, frequentemente antes do início de qualquer profilaxia. Observamos que:, Muitos necessitam de internações repetidas por sangramentos musculoesqueléticos, inclusive hemartroses já no segundo ano de vida, , Alguns necessitam de cateter venoso central para viabilizar infusões frequentes de fator VIII, o que aumenta significativamente o risco de complicações, Há impacto psicossocial e sofrimento familiar decorrente da frequência de punções e hospitalizações., Nesse contexto, o uso do emicizumabe permitiria:, Iniciar profilaxia de forma precoce e segura, com administração subcutânea, , Reduzir a ocorrência de sangramentos e sequelas articulares irreversíveis, , Evitar a necessidade de cateteres venosos centrais, diminuindo complicações infecciosas e custos hospitalares associados.,</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Trabalho em um hospital pediátrico terciário que dá suporte a pacientes hematológicos, entre eles, hemofílicos graves com e sem inibidor. Com a instituição da profilaxia para este perfil de pacientes, o número de emergências hemorrágicas diminuiu consideravelmente, entretanto ainda vemos pacientes que mesmo com profilaxia com os produtos convencionais enfrentam dificuldades. O esquema com emicizumabe subcutâneo pode trazer mudanças significativas na adesão e no conforto do tratamento, ao evitar múltiplas punções venosas frequentes e, principalmente, a necessidade de implante de cateter venoso central, que historicamente expunha essas crianças a infecções e trombozes graves. Essa facilidade de administração também reduziu de forma importante as hospitalizações e os atendimentos de emergência, trazendo alívio para as famílias e permitindo que as crianças tenham uma rotina mais próxima da normalidade., Negativo e dificuldades: -</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim. Em nossa prática no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), acompanhamos por muitos anos crianças com hemofilia A grave utilizando exclusivamente concentrados de fator VIII como profilaxia. Embora eficazes na redução de sangramentos quando administrados regularmente, esses produtos apresentavam limitações importantes em crianças pequenas: a necessidade de infusões intravenosas frequentes, geralmente três vezes por semana, impunha grande dificuldade de acesso venoso, muitas vezes exigindo a implantação de cateter venoso central, com risco elevado de infecções de corrente sanguínea e trombozes. Além disso, a adesão ao regime era desafiadora para as famílias, e mesmo em pacientes com boa adesão observávamos episódios de sangramentos articulares que resultavam em internações repetidas e início precoce de artropatia. Essa experiência anterior evidencia como o tratamento com fator VIII, embora seja o padrão tradicional, envolve maior complexidade logística, risco de complicações e sofrimento para as crianças e cuidadores, em contraste com os benefícios que temos observado com o uso do emicizumabe., Positivo: Há redução no número de sangramentos graves e internações. , Negativo: -</p>	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 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho hemofílico e tenho certeza que outros com a mesma comorbidade necessitam de mais atenção e tratamento de qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus pois vai ajudar muito no tratamento desses pacientes, pois quando bebês a aplicação por via intravenosa é complicada por terem veias muito finas e sensíveis, além de agir mais tempo no corpo não precisando fazer tão seguido, e quando são crianças se machucam com muito mais frequência pois brincam é não entendem que não podem se machucar.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Emicizumabe, Positivo e facilidades: Emicizumabe age muito mais tempo no corpo do que o fator 8, e na hora da aplicação é aplicada como uma vacina, diferente do fator 8 que é por via intravenosa. O que é muito melhor para bebês e crianças pequenas que não entendem o que está acontecendo, além de ser difícil de aplicar por via intravenosa, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: A aplicação é muito mais fácil e a durabilidade no organismo é maior, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simplesmente entendo que a vida dessas pessoas precisa ser melhorada e ter o mínimo de dignidade para viver melhor não é pedir demais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Trabalho em um lab. que faz os testes para o diagnóstico de tratamento de pacientes hemofílicos, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida desses pacientes, incluindo menos sangramento, menos dor e num geral uma vida mais tranquila, Negativo e dificuldades: Não uso correto dos medicamentos e a falta de informação pode prejudicar consideravelmente o tratamento destes pacientes.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	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 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos biológicos, por mais que ainda apresentem-se com elevado custo de produção e o emprego de alta tecnologia, seu acesso e distribuição do Sistema Único de Saúde é necessário para o tratamento e controle de diversas doenças, a Hemofilia A é uma doença hematológica crônica que necessita de novas medidas terapêuticas e de tratamento disponíveis para a população, a ampla distribuição do Emicizumabe pode levar aos pacientes uma maior qualidade de vida e efetividade no tratamento, além de uma maior autonomia em suas vidas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe (Hemcibra), Positivo e facilidades: Apresenta uma via de administração com muito menos riscos do que os medicamentos vigentes, proporciona uma maior qualidade de vida e independência para os pacientes hemofílicos devido a um maior espaço entre as aplicações do medicamento, além de apresentar grande efetividade na profilaxia e no controle da Hemofilia A., Negativo e dificuldades: Nenhum, comparado aos tratamentos atuais, esse é o melhor que já vi.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII EV., Positivo: Os resultados positivos são o controle e manutenção do processo de coagulação sanguínea deficitária nestes pacientes, além disso, promove uma mínima qualidade de vida e evita complicações decorrente da condição clínica., Negativo: Os pacientes apresentam maior risco de infecção devido à aplicações endovenosas diárias, risco de formação de hematomas locais, podem ser acompanhados de má técnica de aplicação do medicamento ou da punção venosa predispondo hemorragias, apresenta também um efeito terapêutico por um período de tempo curto, tendo baixa efetividade no aumento da qualidade de vida dos pacientes.	4ª - https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1803550	5ª - Não
Interessado no tema 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	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
Profissional de saúde 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação atual para crianças com hemofilia A é intravenosa. O que gera enormes dificuldades na administração do medicamento. Além disso, a prática é impossível convencer uma criança a praticar atividade física apenas nos dias de aplicação da medicação (3 x semana). Crianças são muito ativas e estão sujeitas a traumas todos os dias, principalmente na fase em que estão aprendendo a engatinhar e andar. Com o emicizumabe a proteção ocorre nos 7 dias da semana.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: "O emicizumabe melhorou muito a qualidade de vida do paciente com hemofilia A. Além do benefício da administração menos invasiva, os indivíduos que fazem uso do medicamento mantêm o percentual do fator VIII constante (não têm dias de "vale", desprotegidos). O que aumentou a assiduidade da prática de exercícios físicos, já que eles podem fazer exercício em qualquer dia da semana. Antes, com a outra medicação, eles só podiam praticar exercícios rigorosamente nos dias de aplicação do medicamento. Como a hemofilia tem a deteriorização musculoesquelética como o desfecho mais comum, a prática de exercícios tem fundamental importância no tratamento.", Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e Fator VIII recombinante, Positivo: Segurança para praticar exercícios físicos (prevenção e reabilitação) , Negativo: Os pacientes ficam limitados a praticar exercício físico apenas nos dias de aplicação do medicamento. Caso ele não consiga executar a rotina de exercícios naquele dia (ex.: não teve tempo ou surgiu algum compromisso que impossibilitou), ele terá que esperar o próximo dia de aplicação do medicamento para se exercitar. O que na prática diminui os dias da semana possíveis para a prática de exercícios.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é extremamente necessária para que pessoas com dificuldades de acesso ao medicamento, possam usufruir dos benefícios do mesmo para a melhoria da qualidade de vida, trazendo menos sofrimento as famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	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 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação dará mais qualidade de vida e mais conforto aos hemofílicos, uma vez que haverá interstício maior entre as aplicações. Vale ressaltar que as aplicações intravenosas são incomodas/dolorosas independentemente da idade do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Redução de sangramentos., Negativo: Aplicação intravenosa com muita frequência.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho visto toda a trajetória aqui em casa, com o tratamento, e não tem sido fácil, principalmente, as aplicações, pegar a veia tem sido muito complicado para minha família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se esse medicamento pode trazer mais qualidade de vida a crianças reduzindo o número de aplicações e consequentemente também facilitando a vida das mães ele deve ser incorporado no SUS. Conviver com uma doença já extremamente desafiador, para uma criança mais ainda e afeta todo o seu círculo familiar. Se existe uma possibilidade de melhora na qualidade de vida o SUS tem que aderir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de doença de Vonwillebrand subtipo 2N deficiente de fator VII e sei como portadores de hemofilia irão ter uma qualidade de vida melhor com esse remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos tem a capacidade de pagar por medicamentos como este	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Plasmático e Recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe deve ser incorporado no SUS, visto que são (felizmente) pouquíssimos os casos de hemofilia A, é por curto espaço de tempo (até 6 anos) e é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho parentes com a doença, sei como é difícil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação deveria ser incorporada ao SUS, disponível a quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe aplica-se subcutaneamente e é semanal, o que favorece o procedimento terapêutico da criança, que não tem 3 anos. Até 6 anos, a vida da criança pode melhorar bastante. Sendo muito caro, o SUS, incorporando o medicamento ao tratamento, ajudaria as crianças a ter um pouco mais de qualidade no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, além de um maior controle da doença, a criança poderá ter uma qualidade de vida e poder socializar mais com outras crianças com menos receio de se machucar e não controlar o sangramento caso ocorra.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu auxilio minha irmã com o cuidado do meu sobrinho que aplica fator VIII, Positivo: Controla a doença, porém deve receber aplicações quase todos os dias, Negativo: Medicamento intravenoso para uma criança com menos de dois anos quase todos os dias não trás qualidade de vida para o bebê	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja uma ótima opção de medicamento o Emicizumabe, um dos mais modernos atualmente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: emicizumabe pode ser aplicado por reaponsavel da família e ter a facilidade de ser quinzenalmente., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fator 8, difícil aplicação e riscos de colaterais neurológicos., Positivo: Nada positivo com o fator 8., Negativo: Riscos colaterais e aplicação de difícil acesso.	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 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe para esse público, nos trará uma nova era para essas novas crianças hemofílicas, uma nova chance, uma outra realidade de vida de convivência com essa doença. Uma infância saudável, sem sequelas física, mental e intelectual, adesão favorecida e prática a profilaxia para o controle da doença e seus sangramentos, pela eficácia que o produto apresenta como também pela sua via de administração (SC), sem contar com uma taxa baixa de desenvolvimento de inibidor.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A hemofilia em sua grande parte é descoberta na infância, essas crianças tem acesso venoso mais difícil, assim acarreta uma adesão baixa e ou inexistente qdo tto (IV) com o FVIII, , essa profilaxia sem adesão resulta a um elevado número de sangramento graves e com sequelas articulares incapacitantes, sangramento do SNC, podendo levar a óbito. O fato do Emicizumabe ter uma via de administração SC, nos traz uma segurança que o paciente tenha uma excelente adesão a profilaxia, o q nos apresenta um paciente com uma infância saudável, sem sequelas articulares incapacitantes, Negativo e dificuldades: Até o momento não me deparei com resultados negativos com o uso do Emicizumabe. O que se depara é: que desejamos que os pacientes mais vulneráveis tenham acesso a essa medicação para que possam ter a chance de viver sem o fantasma dos sangramentos recorrentes, com dor, com dificuldade de frequentar escola, sem praticar atividade física, onerando assim a União devido a ter acesso a outras medicações, uso de serviços de saúde para controle de sangramento e dor, entee outros.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VIII R, Fator VII R, CPPA, Positivo: O Fator VIII é sim um tto muito bom, eficaz para a hemofilia A, desde que se seja acompanhado de uma profilaxia seguida a risca. Sem contar que está disponível no SUS., Negativo: Produto que necessita de MUITAS punções venosas várias vezes por semana, vários frascos a serem diluídos para a alcançar a dose prescrita, o que nos coloca também diante de uma realidade as vezes despercebida que é o impacto ambiental devido a uma geração de resíduos e grande volume.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado no SUS devido ao alto valor do medicamento. Pessoas de baixa renda não possuem condições de pagar pelo medicamento. Essas famílias precisam e merecem que o Estado cumpra seu papel. A doença relacionada é uma doença bem delicada e requer muitos cuidados extras. Não possuo propriedade no assunto, no entanto pelo que já li e escutei, as familias precisam se doar ao máximo as crianças e ter um cuidado extremo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo	5ª - Não possuo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo o sofrimento dos familiares em ter que submeter seu filho 3 vezes por semana a punção venosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	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 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 15 anos de experiencia em hemofilia No hemope, temos 32 pacientes inseridos no serviço usando a nova medicação e nenhum deles teve sangramentos espontaneos ou efeitos adversos, todos sem exceção tiveram melhora da qualidade de vida e bons resultados	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Todos os pacientes que utilizaram tiveram resposta excelente, sem sangramentos espontaneos ou efeitos adversos, Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante, fator VII, FEIBA, Positivo: Todos funcionam, mas nenhum é capaz de impedir sangramentos espontaneos como o emicizumabe, Negativo: Todos mesmo em doses terapeuticas maximas são incapazes de impedir sangramentos espontaneos nos pacientes	4ª - Nenhum paciente meu que utilizou o emicizumabe, tenho pessoalmente 12 pacientes utilizando, teve reações adversas, nenhum precisou de doses domiciliares de outra medicação pois nenhum sangrou mesmo em traumas. Todos tiveram suas vidas melhoradas, com possibilidade de atividades normais para as idades. Sou pediatra e atendo crianças ate 18 anos.	5ª - Varios dos meus pacientes, crianças utilizavam Fatores em dias alternados e ate diariamente muito frequentemente, como todos tinbham sangramentos espontaneos , usavam além de profilaxia, doses para tratamento por dias. Fatores de by pass sao carissimos, diariamente muito mais. O emicizumabe mesmo mais caro, possui uma dose que pode ser aplicada por mes o que reduz muito o uso e custo anual de cada paciente ao estado.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças , por que dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação na veia .,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe além de eficiente, aplicação sao subcutâneo!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, nenhuma intercorrencia fazendo o uso do medicamento!, Negativo e dificuldades: Nenhum!	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Segura o sangramento, com várias doses de aplicação., Negativo: Fator 8, porém o índice de ocorrência muito alto, fazendo uso dias alternados.	4ª - Nao enviar	5ª - Nao enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabi controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal.	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 13/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho contato com amigos do Hemocentro onde meu filho faz a profilaxia, onde alguns pacientes já estão sendo beneficiados com o uso do Emicizumabe, e é nítido o resultado positivo nestas pessoas, aspecto físico, emocional, e a melhora na qualidade de vida, trazendo a eles uma condição de vida sem dores e sofrimento que os sangramentos constantes causam. , Pelo fato de ser subcutâneo e ter sua permanência prolongada no corpo, os resultados são exponenciais, acabando com as aplicações venosas, doloridas, as vezes difíceis de serem feitas, mesmo pelos enfermeiros do hemocentro, e que deixam marcas profundas no emocional dos pacientes, em especial as crianças. Li todo o relatório tecnico deste processo, assim como todas as contribuições registradas nesta consulta, os registros científicos, os fatos, fotos e narrativas verdadeiras que por si só já dispensam maiores comentários, sejam de coordenadores de Hemocentros, de Médicos, de Psicólogos, as recomendações internacionais, a ampla utilização nos países que já fazem uso do Emicizumabe em todos seus pacientes, a exemplo dos nossos vizinhos, Uruguai, Argentina, Chile e Colombia, nos traz uma forte esperança na aprovação definitiva do Emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibidor.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Este medicamento tem sido essencial para a qualidade de vida do nosso filho, pois ajuda no controle e tratamento dos sangramentos, Nosso filho tem 6 anos, e recebe o fator desde que foi diagnosticado com 1 ano e meio de vida., Negativo: Pelo fato de ser um medicamento de aplicação endovenosa, a administração é mais difícil, especialmente em crianças, mesmo para os profissionais do hemocentro, que muitas vezes é necessário “furar” mais de uma vez para fazer a aplicação do Fator. Isto compromete o emocional das crianças, causando traumas, revolta, resistência às aplicações, o que por consequência abala emocionalmente os pais e responsáveis. , Devido a sua meia vida ser curta, é necessário pelo menos 3 aplicações semanais, para tentar evitar os sangramentos. Nosso filho já tomou mais de 760 aplicações venosas nestes 5 anos desde seu diagnóstico.	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia. Já o fator de coagulação tem meia-vida curta, exige aplicação na veia 2 a 3 vezes por semana para o resto da vida. Cada punção traz risco de hematomas, síndrome compartimental e sangramentos. O emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal.	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 14/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população de hemofílicos A sem inibidor, está desassistida, na faixa etária de 0-6 anos - nessa faixa etária iniciamos a profilaxia primária tardiamente e de forma escalonada para respeitar as condições de acesso venoso do paciente. Infelizmente é nessa faixa etária que os acidentes infantil ocorrem com maior frequência levando a sangrentos de sistema nervoso central - sangramento esse que quando não é fatal, deixa a pessoa com sequelas que irão impactar toda sua vida, por serem neurológicas. outra intercorrência muito frequente é o desenvolvimento de sd compartimental - sgto muscular que leva a compressão do feixe vasculonervoso, que pode levar a perda do membro, e muitas vezes necessita de fasciotomia e flebotomias para seu tratamento - usualmente ocorre como consequência de um sangramento decorrente de acidente de punção venosa, já que as crianças nesta idade tem acesso venoso de difícil punção. Como o início da profilaxia inicia-se ao primeiro sangramento articular e seu escalonamento é conforme sangramentos ocorrem - conforme o Protocolo de Profilaxia Primária da CGSH, do Brasil - este paciente apresentará sequelas futuras de artropatia hemofílica, já que qualquer sangramento altera o binômio cartilagem/articulação - quando os sangramentos são de repetição na mesma articulação este paciente necessitará de artroplastia no futuro - ou seja: além de dor, absenteísmo escolar e trabalho, perda da qualidade de vida, será um paciente que necessitará de intervenção cirúrgica e uso de grandes quantidades de fatores da coagulação. Uma última situação a ser citada é a que a infusão de procoagulantes nos primeiros anos de vida junto com o processo inflamatório dos sangramentos, induz a formação de anticorpo anti fator, o que acarreta na necessidade e uso de agentes de bypass e pobre controle dos Sangramentos. Todas essas situações podem ser evitadas com o uso de um agente procoagulante com ótimo controle dos sangramentos, além de infusão subcutânea - como o emicizumabe</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: sangramentos diminuídos, com melhora da saúde articular e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhum</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos disponibilizados no Brasil, Positivo: controle parcial dos sangramentos, conforme. ameia vida das medicações individualizadas para cada paciente, Negativo: alguns pacientes apresentam farmacocinética encurtada, levando a intervalos curtos de administração da droga endovenosa e falha na profilaxia de sangramentos</p>	<p>4ª - Todos os fatos relatados estão documentados em artigos como: Brands et al - Real-world bleeding rates on emicizumabe: the value of using nationwide digital treatment diary data in clinical research - RPTH2025, 9 e 102717, Zwet et al - Bleeding control improves after switching to emicizumabe: real world experience of 177 children in the PedNet registry - Haemophilia 2024, 30: 685-692, Zwagemaker et al - Incidence and mortality rates of intracranial hemorrhage in haemophilia: a systematic review and meta análises - Blood 30 desmembrar 2021 - v138, n26</p>	<p>5ª - -</p>

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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de medicamento que venha a melhorar a qualidade de vida do paciente, diminuindo a necessidade de fazer muitas punções semanais, uma vez que dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo se perto o sofrimento da família em submeter um bebê de 8 meses a diversas punções por semana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Impossível uma criança aguentar diversas punções por semana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa nova medição os pacientes podem ter uma melhor qualidade de vida com menos punções uma vida social melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é revolucionário para pessoas portadoras da hemofilia grave, especialmente para as crianças menores de 6 anos, tendo em vista que a emicizumabe é uma aplicação subcutanea e a aplicação é feita de forma semanal. Trata-se de um tratamento mais humanizado e que permite uma maior qualidade de vida, tanto para as crianças portadoras quando ao seus responsáveis legal. O emicizumabe é vida, é dignidade, é acesso a saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu neto já fez aplicação do fator VIII, de forma venosa., Positivo: ajuda a ter melhor qualidade de vida., Negativo: por se tratar de um medicamento venoso e que deve ser aplicado 3 vezes por semana, é um tratamento bastante invasivo para bebês e crianças até 6 anos. Meu neto de apenas 8 meses sofreu bastante nas aplicações, diante da dificuldade de achar a veia.	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos que são aplicados na veia para crianças gera muito desconforto e sofrimento, tanto para elas quanto para os familiares. Além de sangramentos articulares, ficam com sequelas de dores permanentes! Esse medicamento, além de durar mais tempo no organismo é fácil de aplicar, impedindo sangramentos graves como cerebrais e internos também. O fator VIII não consegue manter a coagulação num nível estável, que permita não sangrar. Possibilitar mais tranquilidade e segurança à essas crianças é de grande urgência! Precisam viver com mais leveza e dignidade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe altera a aplicação para subcutânea e diminui significativamente a quantidade de doses. Isso é um ganho imensurável de qualidade de vida para o paciente e para a família.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Diminuição dos hematomas após várias doses aplicadas., Negativo: Aplicação muito evasiva e difícil. Tratamentos intravenosos para bebes é muito complexo. , , ,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já existem estudos comprovados do medicamento, que melhoram a qualidade de vida dos pacientes, prevenindo sequelas futuras .	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: Segurança com relação as doenças adquiridas pela utilização de hemoderivados, eficácia e rapidez na intervenção e também praticidade, criando uma independência do paciente, contribuindo para uma melhora significativa em sua qualidade de vida. , Negativo: nenhuma	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 14/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP), representante do Departamento de Pediatria da Associação Paulista de Medicina, da qual se originou, e filiada da Sociedade Brasileira de Pediatria, por meio de seu Departamento Científico de Hematologia e Hemoterapia avaliou esta consulta pública e entende que a incorporação do emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibidores do fator VIII, com até 6 anos de idade no início do tratamento no Sistema Único de Saúde é de fundamental importância para essa população de pacientes. , Considerando a importância desse tema não só para as crianças do estado de São Paulo, mas também para os pacientes do Brasil, nossa análise e resposta foram realizadas em conjunto com o Comitê de Hematologia e Hemoterapia Pediátrica da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH). , A legislação brasileira garante que as necessidades das crianças na primeira infância sejam asseguradas por meio de políticas públicas e afirma que é importante que a criança viva com saúde, com o Ministério da Saúde coordenando e garantindo o cuidado integral à saúde. Não disponibilizar o emicizumabe na situação descrita por essa consulta pública traz riscos e prejuízos às nossas crianças com hemofilia A, conforme explicado no relatório anexado a esta consulta. Assim, solicitamos gentilmente a mudança do parecer final e concluir pela recomendação FAVORÁVEL à incorporação do emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibidores do fator VIII, com até 6 anos de idade no início do tratamento no Sistema Único de Saúde., Solicitamos a gentileza de analisar atentamente o documento anexado a esta consulta pública, escrito em conjunto com o Comitê de Hematologia e Hemoterapia Pediátrica da ABHH, uma vez que ele detalha a nossa avaliação.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Diminuição significativa dos sangramentos, uma vez que não ocorreram mais, adesão correta ao tratamento, os pais dos pacientes pediátricos e os adultos voltaram a trabalhar. Para os pacientes com histórico de sangramento de sistema nervoso central e alto risco de recorrência do mesmo, o uso do emicizumabe representou possibilidade de proteção deste evento que tem alta morbimortalidade na faixa etária pediátrica., Negativo e dificuldades: Não foram observados resultados negativos ou dificuldades com o uso do emicizumabe.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII e FEIBA/Novoseven para pacientes com inibidores que possuem adesão inferior com maior número de sangramentos., Positivo: O uso de concentrado de fator VIII e FEIBA/Novoseven, considerando a menor adesão ao tratamento em função da necessidade de punções venosas repetidas e da dificuldade de acesso venoso em crianças pequenas, dificulta que se consigam resultados positivos de real controle de sangramentos e redução da morbidade associada, quando se compara com o uso de emicizumabe. Para os pacientes com histórico de sangramento de sistema nervoso central, o risco de recorrência desse sangramento é alto com concentrado de fator VIII e FEIBA/Novoseven, enquanto o uso do emicizumabe representou possibilidade de proteção real de evento com morbimortalidade alta na faixa etária pediátrica., Negativo: O concentrado de fator VIII apresenta uma taxa anual de sangramento maior, com número de acometimento articular significativamente maior, acometimento este que progride para artropatia hemofílica com morbidade relevante na doença.</p>	<p>4ª - Solicitamos a gentileza de analisar o relatório anexado a esta consulta, onde as evidências clínicas estão relacionadas.</p>	<p>5ª - Não.</p>

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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 14/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os relatos dos pacientes e cuidadores mostram o sofrimento e carga do tratamento na vida de crianças e adolescentes. A grande maioria dos relatos dos cuidadores é imbuído de medo, insegurança e carga do tratamento para ambos. Alguns dos relatos coletados na pesquisa demonstram principalmente em relação às crianças a dificuldade para praticar esportes e atividades físicas, ansiedade e depressão infantil, prejuízo escolar pelo impedimento de participar de atividades e elevado número de faltas escolares decorrentes do tratamento. Além disso a menor necessidade de disponibilidade e segurança dos cuidadores afeta diretamente questões de qualidade de vida, trabalho e renda desses cuidadores.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A Associação Paranaense dos Hemofílicos - APH realizou uma pesquisa que entrevistou 485 pessoas no Paraná entre os anos de 2022 a 2024, o Hemomapa Paraná. A pesquisa, realizada por meio de entrevistas humana com os pacientes e cuidadores objetivou conhecer os pacientes e suas dificuldade para poder apoiar suas demandas. A pesquisa mostrou que 20% dos pacientes são crianças de 0 a 12 anos, dos quais 80% com hemofilia A, e 24% de 0 a 6 anos com hemofilia A., A pesquisa levantou dados e relatos da vida real em que os cuidadores de crianças relatam principalmente a dificuldade real descrita pelas mães e cuidadores com relato dos cuidadores, que a convivência com a Hemofilia afeta muito a vida das crianças e dos cuidadores. Porém após o uso do Emicizumabe em crianças os relatos tem sido de muita satisfação, principalmente com vida quase normal, sem sangramentos internos e externos frequentes, possibilidade de prática de esportes, mais segurança e por não necessitar de punção e diminuir significativamente a frequência das infusões, gerando grande qualidade de vida física e diminuição da carga mental para cuidadores e crianças em tratamento. , Negativo e dificuldades: Não foram relatados resultados negativos dos pacientes em uso do Emicizumabe.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII. A grande maioria dos Pacientes com Hemofilia A faz uso do Fator VIII. Devido a curta duração da ação do Fator VIII muitos dos relatos coletados na pesquisa Hemomapa Paraná, demonstram principalmente em relação às crianças a dificuldade para praticar esportes e atividades físicas pois os sangramentos continuava, ansiedade e depressão infantil, prejuízo escolar decorrente do numero de faltas para tratamento. Demonstrou ainda sangramentos frequentes, dores, necessidade de cuidados permanentes e muitos relatos do sofrimento gerado pelo número de infusões que ocorriam três ou mais vezes por semana e a dificuldade de realizar a punção nas veias, apresentando grande desgaste psicológico para cuidadores e crianças. Foram trazidos relatos sequelas psicológicas em crianças como medo de brincar e depressão por não poder interagir e praticar esportes. Ainda muitos relatos de mães por não poderem trabalhar em função do número de infusões a ser realizado, ansiedade pelas aplicações e muito medo das crianças se machucarem e terem consequências graves., Positivo: O medicamento gera proteção, muitos pacientes, principalmente adultos se adaptaram muito bem e levam uma vida próxima da normalidade, conseguindo adaptar o medicamento à vida e recebendo a proteção necessária para evitar sangramentos frequente e sequelas graves. , Negativo: As crianças encontram dificuldade da compreensão da necessidade da frequência e da aplicação que é em média três vezes por semana, pois gera a dor das aplicações frequentes, medos das agulhas, meia vida curta e que ainda assim ocorrem sangramentos frequentes.</p>	<p>4ª - Sim. Um estudo técnico compilado a partir da pesquisa realizada pela Associação Paranaense dos Hemofílicos - APH que realizou uma pesquisa que entrevistou 485 pessoas no Paraná entre os anos de 2022 a 2024 em duas fases distintas o Hemomapa Paraná. A pesquisa levantou dados e relatos da vida real em que os cuidadores de crianças relatam principalmente a dificuldade real descrita pelas mães e cuidadores, do sofrimento causado pelas aplicações, dificuldade de encontrar as veias entre outros dados relevantes. Deste modo, segue como anexo um compilado apresentando os relatos de cuidadores e estatísticas levantadas a partir das vivências, demonstrando como o acesso ao tratamento como Emicizumabe pode trazer maior qualidade de vida para pacientes e cuidadores, afetando diversas áreas da vida.</p>	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil está atrasado no tratamento de Hemofilia uma vez que o Fator 8 (medicamento hoje utilizado no SUS) não é mais o melhor medicamento há muito tempo. É como se o Brasil estivesse usando máquina de escrever enquanto o mundo usa computador. Precisamos atualizar o protocolo de tratamento. Países como Israel não usam Fator 8 e sim Emicizumabe para 100% dos hemofílicos. Emicizumabe é o melhor tratamento profilático no momento em termos de eficácia, com meia vida de 30 dias, administração sub cutânea e zero sangramentos graves em pacientes pediátricos de acordo com estudos clínicos e de vida real. Para finalizar, a incorporação ainda traria economia ao sistema de saúde visto que o gasto do governo será menor do que o atual conforme dossiê.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitamos de uma vida melhor com o medicamento Emicizumabe, pois com ele pacientes com hemofilia conseguem uma vida saudável, longe de hematomas que vivem preocupando pais e pacientes hemofílicos, portanto esse medicamento é de suma importância para todos hemofílicos ainda mais crianças de 0 a 6 anos, onde se descobre a hemofilia.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Uma mudança de vida melhor com qualidade., Negativo e dificuldades: Com o medicamento não tive nenhuma dificuldade ou até mesmo resultado negativo.	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, o emicizumabe representa um grande avanço para a qualidade de vida das crianças com hemofilia, já que tem ação prolongada e pode ser aplicado apenas uma vez por semana ou até a cada 15 dias, diferente do fator de coagulação, que exige punções venosas constantes e dolorosas. Acredito que essa medicação traz muito mais conforto, segurança e praticidade, reduzindo riscos de complicações e controlando melhor os sangramentos, o que evita sequelas articulares. Para mim, isso permite que as crianças vivam de forma mais leve, com uma rotina social e escolar normal, sem tanta dependência dos centros de tratamento e sem o sofrimento psicológico e familiar causado pelas punções frequentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos e relatos pessoais mostram superioridade nos resultados obtidos no tratamento com Emicizumabe do que com o tratamento atual de reposicao de fator. O tratamento de reposicao de fator que hoje é disponibilizado no Brasil é da década de 90. A ciência avançou a largos passos para tratamento da hemofilia e o Brasil precisa avançar junto. A pesquisa feita pela Associacao Brasileira de Pessoas com Hemofilia com a Supera Consultoria, publicada e aprovada pela CONEP https://abraphem.org.br/wp-content/uploads/2025/07/Relatorio-Especifico-Jornada-Crianca-ate-6-anos-com-Hemofilia-A-Grave_ABRAPHEM.pdf?utm_medium=email&utm_campaign=newsletter_4_-_pesquisa_jornada_de_pessoas_com_hemofilia_no_brasil&utm_source=RD+Station mostra que mesmo com o tratamento feito pela reposicao de fator uma taxa significativa de crianças ainda apresenta hemartroses, tem sangramentos espontaneos e tem que faltar escola. Ademais, com esse tratamento, as maes (a grande maioria das cuidadoras) se sente sobrecarregada, com sintomas de ansiedade e preocupacao em funcao de sempre ter que se preocupar com a hemofilia, com pegar veia, com sangramentos. O Emicizumbe trará qualidade de vida significativa a crianças e seus familiares, melhorará os sangramentos, a adesão ao tratamento, e não causará dores e inchacos extras com, por exemplo, veias extravasadas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: tenho dois filhos com hemofilia A grave e o fator 8 recombinante mantém meus filhos vivos, mas não com a qualidade que eles merecem e poderiam ter com o emicizumabe., Negativo: A começar, meus filhos fazem profilaxia com o fator 8 recombinante 4 vezes por semana. Tenho que pegar as veias deles quatro vezes por semana. Em muitos casos a veia extravasa e tenho que furar meus filhos mais de 2, às vezes 3 vezes. Nesses momentos meus filhos choram e ficam desesperados. Nesses casos há o risco de desenvolver síndrome compartimental, deixar o local roxo ou inchado, o que causa dor intensa. Sempre temos que levar em consideracao o tratamento, sempre, em viagens, em passeios, nas atividades escolares, se eles se machucam tenho que calcular qual foi a última vez que tomaram fator e se precisam de uma dose extra. Minha mente gira em torno disso, tenho ansiedade constante e preocupacao constante. Mesmo seguindo o tratamento a risca, 3-5 vezes por ano meus filhos nao podem ir a escola ou fazer atividades porque devem repousar, pois se machucaram. o tratamento com fator 8 recombinante nao diminui o sangramento para quase zero. meu filho mais novo , que tem 6 anos, já tem crepitação nos tornozelos e joelhos. O fator 8 recombinante também tem grandes chances de causar inibidor nas primeiras 50 aplicacoes. Meu filho mais velho teve inibidor, por mais de um ano. nesse caso fizemos imunotolerancia, pegavamos a veia dele TODOS OS DIAS.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes hemofílicos tipo A graves, terão uma melhor qualidade de vida com a prevenção de eventos hemorrágicos .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Hemicibra, Positivo e facilidades: Menor incidencia de eventos hemorrágicos e melhora na qualidade de vida do paciente hemofílico., Negativo e dificuldades: Não observado até o momento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII, Positivo: Sem inibidor de fator VIII , bons resultados, porém necessita infusões endovenosas frequentes., Negativo: Desenvolvimento de inibidor do fator VIII	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto teve um AVC hemorrágico aos 5 meses de idade em virtude da hemofilia. Foi um quadro gravíssimo. O Emicizumabe representa a liberdade das crianças e a proteção contra esse tipo de complicação, no caso de uma queda, por exemplo. Esse tipo de coisa não tem preço, não temos como medir, pois é um benefício intangível. Qual o preço de uma criança podendo brincar livremente, sem medo de cair e bater a cabeça? Não há nada que possa pagar isso, e é por isso que precisamos da liberação desse medicamento. Além do AVC, meu neto tem uma DVP devido a um quadro de hidrocefalia posterior ao AVC. Ele já necessitou fazer 5 cirurgias neurológicas. O fato dele ter um dispositivo externo na cabeça funcionando o tempo todo é um risco alto perante o quadro da hemofilia. Precisamos garantir a máxima proteção e liberdade possível para ele e para as crianças que podem se ver diante de uma situação parecida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Meu neto faz uso do Fator VIII recombinante e é fornecido pelo SUS gratuitamente. É um medicamento que ajuda a prevenir hemorragias, porém tem algumas limitações., Negativo: "O Fator VIII tem limitações muito importantes para as crianças que fazem uso dele. A necessidade do acesso venoso para a aplicação é um dos principais aspectos negativos, pois as crianças tem veias muito finas que acabam se rompendo e causando hematomas, machucados, hemartroses etc que são potencialmente graves para crianças portadoras de hemofilia. Além disso, precisamos mencionar o sofrimento e os traumas que são causados pelas ""picadas"" nas crianças. Também precisamos citar que esse medicamento tem um problema no tempo de duração, pois seu efeito dura em média 8 horas no organismo, ou seja, sua proteção é limitada. As crianças precisam de uma proteção maior, tendo em vista que são muito ativas e acabam de machucando com muita facilidade. Meu neto tem 2 anos e é necessário muito cuidado nas brincadeiras."	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os hemofílicos é um grande ganho. Meu irmão faz parte do estudo, e consegue ter uma vida muito melhor	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XVIII , Positivo: Melhora na vida do paciente., Menos sangramentos, podendo ter uma vida normal., Negativo: Com o emicizumabe nenhum 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 14/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A comparação entre as duas terapias mostra que a reposição intravenosa é menos adequada para crianças pequenas devido à fragilidade da rede venosa, ao sofrimento gerado pelas punções repetidas e aos riscos associados ao uso de cateter venoso profundo (infecções e eventos trombóticos). , A incorporação do emicizumabe para menores de 6 anos se mostra necessária porque essa medicação pode ser administrada por via subcutânea, em intervalos de até quatro semanas, proporcionando maior adesão ao tratamento e proteção eficaz contra sangramentos. Estudos clínicos (HAVEN 7, HOHOEMI) e de vida real comprovam sua eficácia e segurança desde o nascimento., Do ponto de vista logístico, não há necessidade de recursos adicionais complexos além de treinamentos básicos para equipes multiprofissionais quanto ao preparo e administração da medicação. Diferentemente da terapia intravenosa, o uso do emicizumabe dispensa infraestrutura hospitalar ou procedimentos cirúrgicos para acesso venoso., Os impactos da não incorporação incluem perda de produtividade dos familiares devido às hospitalizações frequentes, maior risco de sequelas incapacitantes e prejuízo ao desenvolvimento infantil. Já os benefícios intangíveis envolvem melhor qualidade de vida, redução da dor e sofrimento, maior inclusão social e escolar, além da possibilidade de participação em atividades físicas., Finalmente, do ponto de vista ético e de equidade, a incorporação dessa tecnologia garante acesso universal e seguro a um tratamento moderno que já está disponível para pacientes com inibidor. Negar a ampliação de sua cobertura para crianças sem inibidor, especialmente em idade precoce, perpetua desigualdades e priva famílias de um cuidado comprovadamente mais eficaz e menos invasivo.,</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe - em estudos clínicos e em pessoas com hemofilia A e inibidor desde sua incorporação no SUS em 2021, e também em pessoas com hemofilia A sem inibidor., Positivo e facilidades: O uso de emicizumabe em pessoas com hemofilia A e inibidor, em estudos de vida real e em estudos clínicos que tive a oportunidade de participar e em alguns pacientes sem inibidor, permite um maior controle hemostático com redução significativa de sangramentos até mesmo aqueles relacionados a traumas moderados. A possibilidade de aplicação por via subcutânea e com intervalos de até 4 semanas garante tranquilidade para o paciente e familiares com maior adesão e segurança. Consequentemente não há desenvolvimento significativo de artropatia secundária às hemartroses e quando já existe artropatia, observamos uma melhora gradativa do quadro articular. Existe a possibilidade de inclusão em atividade física regular, o que contribui para o fortalecimento muscular, maior estabilidade das articulações com consequente menor risco de trauma articular e sangramento., , Negativo e dificuldades: Não observo resultados negativos. Existe necessidade de avanços em técnicas laboratoriais adequados ao novo medicamento.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII, Positivo: A hemofilia A é uma doença hemorrágica hereditária caracterizada pela deficiência do fator VIII. O tratamento atualmente disponível no SUS é a reposição intravenosa do fator VIII, aplicada de forma profilática. Embora a profilaxia com Fator VIII esteja disponível desde 2011, ela apresenta limitações: mesmo com profilaxia 1 a 3 vezes por semana, persiste o risco de sangramentos, especialmente em crianças, além do impacto negativo das infusões frequentes e da necessidade de acesso venoso. Com relação ao uso sob demanda, disponível até então, a profilaxia com Fator VIII foi um grande avanço no tratamento da hemofilia permitindo a redução dos sangramentos, melhora do bem-estar, qualidade de vida do paciente e familiares, o que reflete na inclusão social do indivíduo e de sua família. , Negativo: A experiência clínica mostra que, em cerca de 30% dos pacientes com hemofilia A grave, ocorre desenvolvimento de inibidores contra o fator VIII, tornando o tratamento ineficaz. Para esses casos, o emicizumabe já foi incorporado no SUS desde 2021, com resultados positivos em eficácia, segurança e qualidade de vida. Além disso, algumas pessoas com hemofilia, principalmente as crianças nos primeiros anos de vida, apresentam rede venosa periférica insatisfatória para a frequência de aplicações do fator VIII, sendo necessário em alguns casos, a colocação de cateter venoso profundo, o que significa uma abordagem cirúrgica, além do risco de complicações infecciosas por contaminação do cateter ou trombose do cateter. A via intravenosa para a aplicação da profilaxia com Fator VIII depende da aceitação da criança e determina muita angústia para o paciente e seus cuidadores, principalmente nos primeiros anos de vida, o que pode comprometer a adesão ao tratamento. Minha experiência profissional confirma esses desafios: muitos pacientes não conseguem manter a profilaxia adequada devido às complicações do acesso venoso. Considerar também que os traumas são muito frequentes nas crianças nos primeiros anos de vida, em especial o trauma craniano, o que requer a reposição imediata do Fator VIII além de exames de imagem (TC crania) e monitoramento clínico/neurológico com objetivo de identificar precocemente possível</p>	<p>4ª - PIPE ET AL. BLOOD 2024, 143:1355–64., SHIMA ET AL HAEMOPHILIA. 2019, 25:979–987, VAN DER ZWET K. ET AL. HAEMOPHILIA 2024 MAY, 30(3): 685–692, , BARG AA ET AL. BRITISH JOURNAL OF HAEMATOLOGY, 2020, 191, 282–290, , MC CARY ET AL. HAEMOPHILIA. 2020, 26:631–636, , LEE MW. ANN ACAD MED SINGAP 2023, 52:580-9, , LEVY MENDELOVICH ET AL. BR J HAEMATOL. 2024, 204:1375–1382,</p>	<p>5ª - Não</p>

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:
			sangramento intracraniano que pode ser fatal. Mesmo em uso da profilaxia com Fator VIII, não existe proteção plena para as hemorragias intracranianas por trauma, uma vez que o nível hemostático mantém relação com o momento da aplicação do Fator VIII., ,		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo. Aumentando enormemente a qualidade de vida da criança.	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 14/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho Caíque tem apenas 5 meses de vida e já enfrenta uma luta diária contra a hemofilia A grave, com perfil sangrante. Desde muito cedo ele sofre com sangramentos espontâneos, mesmo sem se machucar, e precisa ser furado inúmeras vezes, às vezes até 14 tentativas, para que consigam acesso venoso para o tratamento. É doloroso demais ver um bebê tão pequeno chorando, sendo picado tantas vezes, e ainda assim sem a garantia de que ficará protegido. Já tivemos reações ao fator, e mesmo assim ele continua a sangrar e aumentado os hematomas a cada pulsão venosa. , Moro no interior e preciso viajar mais de 3 horas até a cidade para tentar o tratamento, enfrentando cansaço, insegurança e, muitas vezes, a frustração de não conseguir aplicar porque não encontram a veia dele. Isso me impede de trabalhar e me obriga a dedicar cada minuto aos cuidados com o Caíque, porque qualquer queda, batida ou até mesmo um movimento pode desencadear um sangramento grave. Nossa vida gira em torno da doença, entre viagens, punções, medo e dor., Saber que existe um medicamento como o Emicizumabe e não poder oferecer isso ao meu filho é uma dor enorme. Esse tratamento poderia mudar completamente a vida dele: por ser subcutâneo, evitaria as punções repetidas e dolorosas traria mais segurança contra os sangramentos, daria qualidade de vida, dignidade e a possibilidade de uma infância mais próxima do normal., Peço de coração que o Emicizumabe seja incorporado ao SUS. O Caíque merece ter esperança de uma vida com menos sofrimento. Toda criança tem direito de viver com dignidade, brincar, crescer e se desenvolver sem tanta dor. Incorporar esse medicamento é uma questão de humanidade, justiça e amor à vida.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho de apenas 5 meses, tem hemofilia A grave e perfil sangrante. Ele já iniciou o tratamento com o fator de coagulação fator VIII, mas infelizmente apresenta grandes dificuldades: precisa ser furado muitas vezes, até 14 tentativas, para conseguir acesso venoso e muitas vezes não consegue, já teve reação ao fator utilizado e mesmo com o tratamento continua apresentando sangramentos espontâneos. A cada aplicação é um grande sofrimento físico e emocional. Para conseguir o tratamento precisamos viajar mais de 3 horas do interior até a cidade, e muitas vezes não conseguimos realizar a aplicação porque não encontram a veia dele. Toda a nossa experiência com o tratamento atual tem sido dolorosa, exaustiva e cheia de limitações para ele e para toda a família., Positivo: O fator de coagulação tem a sua importância, porque evita que alguns sangramentos se tornem ainda mais graves e pode salvar a vida em emergências. É o único recurso que temos disponível hoje, e sem ele a situação seria ainda pior. Reconheço que o tratamento oferecido até agora ajuda, mas não atende às necessidades de um bebê tão pequeno, com veias difíceis de acesso e com perfil sangrante como o caso do meu filho que já teve hematomas e não conseguiu o tratamento com o fator por não conseguir acesso venoso e ficou sem o uso no momento que mais precisava com vários hematomas no corpo e o caso que quando faz a punção na veia para aplicação do fator sempre causa hematomas na região que onde era pra ser beneficiada acaba sendo prejudicado. Por isso, vejo o Emicizumabe como uma esperança de mudança, porque poderia trazer benefícios que o tratamento atual não consegue oferecer., Negativo: O maior resultado negativo é o sofrimento físico e emocional que meu filho enfrenta. Cada aplicação exige várias tentativas de punção, que machucam e traumatizam um bebê tão pequeno. Além disso, mesmo recebendo o fator, ele continua tendo sangramentos espontâneos, e muitas vezes como no relato acima nao faz o uso do fator por não conseguir acesso venoso e também o caso que nas tentativas venosa sempre causa hematomas o que mostra a fragilidade do tratamento atual. Já apresentou reação ao fator, o que aumenta ainda mais o risco . A logística também é muito</p>	<p>4ª - Não tenho formação em saúde, mas como mãe de um bebê de 6 meses com hemofilia A grave, reforço que o tratamento atual com fator é limitado, doloroso e inseguro. O Emicizumabe, já comprovado em estudos, seria mais adequado e seguro para crianças como o meu filho.</p>	<p>5ª - como mãe vejo que o Emicizumabe traria economia para o SUS e para as famílias. Evitaria internações, complicações, punções repetidas, além de reduzir o número de viagens longas que precisamos fazer. Seria um investimento que pouparia custos e sofrimento no futuro</p>

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:
------------------	-------------------------	---	--	-------------------------	------------------------

difícil: moramos no interior e precisamos viajar mais de 3 horas para o tratamento, o que causa desgaste físico, financeiro e emocional, e muitas vezes nem conseguimos concluir porque não encontram a veia. Tudo isso impede que eu possa trabalhar, pois preciso cuidar dele em tempo integral, já que qualquer queda ou movimento pode ser perigoso. O tratamento atual não oferece segurança nem qualidade de vida. O Emicizumabe, por ser subcutâneo e muito mais eficaz, traria a chance de meu filho ter uma infância mais próxima do normal, sem tanto sofrimento.

<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>14/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito bom ter este novo medicamento no SUS, pois acredito que trará uma qualidade de vida muito melhor para os dependentes. Imaginar um medicamento menos invasivo do que o fator 8, é imaginar vidas com menos medo, tratamentos mais rápidos e dignidade restaurada. Um remédio assim não apenas aliviaria sintomas — devolveria tempo, independência e qualidade de vida.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8., Positivo e facilidades: O simples fato de ter a medicação por meio do fator 8, já é muito melhor do que antigamente, que no caso, o tratamento era feito por meio de transfusões. , Negativo e dificuldades: O fato de ser por via venosa, é algo que, na minha opinião, é muito traumático corporalmente e mentalmente, principalmente quando se trata de bebês ou crianças. Já acompanhei muita vezes, o tratamento sendo aplicado, e é difícil muito difícil para quem acompanha e para quem recebe. Além de ser algo que precisa ser vivenciado muitas vezes na semanas.</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
--	--	--	-----------------	-----------------	-----------------

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 14/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso filho teve um sangramento intracraniano e um sangramento cerebral logo ao nascer, e ficou 23 dias na UTI, um longo período entre a vida e a morte. A adoção do emicizumabe pode mudar a vida do meu filho. Ele ficou os primeiros 2 anos de sua vida sem poder ir pra escola por causa do risco de sangramentos e batidas na cabeça, porque mesmo tomando fator 8 duas vezes na semana, nos outros dias que ele não está protegido pelo fator havia sérios riscos, até de morte. Essa falta de socialização provocou um sério atraso em seu desenvolvimento, a ponto de neuropediatras suspeitarem de ele ser TEA. Além disso, ele ficou hipotônico por causa do excesso de proteção em que o mantivemos para que ele não corresse riscos quando estivesse sem fator no corpo, e tivemos que colocá-lo na fisioterapia. Colocamos ele tb nas terapias ABA, e ele começou a desenvolver bem, o que mostrou que ele não é TEA, mas que seu problema era falta de socialização. Mas temos sorte, porque conseguimos acesso às terapias ABA, mas e as famílias que não conseguem esse acesso? Agora ele está começando na escola, as professoras estão informadas, mas o risco ainda é grande. O acesso venoso dele é bem difícil, então nem sempre conseguimos aplicar fator nele. Em geral facilita quando ele está hidratado, mas ele é ruim de tomar água e líquidos, é uma luta. Quando não conseguimos aplicar, temos que chamar uma enfermeira, que nem sempre está disponível, ou ir pra um hospital. Mesmo assim, já aconteceu dele ter hematoma de punção. Ou seja, o que era pra ser uma aplicação de profilaxia virou 4 dias seguidos de aplicação de tratamento porque o braço ficou enorme e ele não parava de chorar de dor. Eu quase perdi o emprego por tanta falta pra levá-lo em hospital, já que meu rendimento caiu bastante. Isso porque moramos em São Paulo, porque fora de SP só tem hemocentro nas capitais. Como fazem as famílias do interior que não conseguem aplicar o fator em casa? O emicizumabe resolveria esses problemas e é</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Os hemofílicos que já têm acesso ao emicizumabe hoje, autorizado só para quem tem inibidor, conseguem ter uma vida sem sangramentos preocupantes, já que as aplicações do emicizumabe duram bastante tempo no corpo e são de fácil administração. isso evita que eles não consigam receber o tratamento com fator 8 e fiquem desprotegidos. As famílias responsáveis pelas crianças com inibidor que recebem emicizumabe também têm mais tranquilidade de poder administrar o emicizumabe, já que não precisam ficar indo toda hora no hemocentro pra pegar o fator 8 e administrá-lo na criança, quando não o conseguem fazer em casa., Negativo e dificuldades: Dos relatos das famílias com quem tenho contato, não há nenhuma reclamação, pelo contrário.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: O fator 8 recombinante minimiza a incidência de sangramentos preocupantes durante a meia vida no corpo, que é no máximo de 12 horas, Negativo: O fator 8 recombinante tem uma meia vida no corpo muito baixa, o que faz com que, já no dia seguinte à aplicação, meu filho, que é hemofílico e tem 2 anos, já esteja sujeito a alguns hematomas mais extensos em relação ao primeiro dia. Atualmente, a indicação médica é de aplicação 2 vezes na semana devido ao seu acesso venoso ser difícil e do risco de machucar as veias, então na prática ele só fica protegido em 2 dos 7 dias da semana. Isso é muito preocupante para nós, já que ele está começando agora a ir pra escolinha e está sujeito a quedas, batidas, mordidas de outras crianças, empurrões e outras situações que possam causar trauma durante 5 dos 7 dias da semana. Atualmente, aplicamos o fator 8 nas segundas e nas quintas. Na prática, ele acaba ficando desprotegido nas terças, quartas, sextas, sábados e domingos. Isso quanto conseguimos fazer a punção para aplicar o fator, porque tem vezes que a veia dele simplesmente não aparece, mesmo após várias picadas, e aí ele acaba ficando sem fator. Isso ocorre principalmente quando o tempo está frio, quando as veias somem. Quando isso acontece, ele acaba ficando com mais hematomas, e temos que levá-lo ao hospital para aplicar fator de forma emergencial mais vezes, o que impacta na rotina dele (de um bebê, que tem rotina pra tudo, pra comer, tirar soneca, fazer cocô, etc), e também na nossa, já que temos que sair do trabalho para socorrê-lo. Fora que os impactos podem ser muito graves, principalmente quando ele tem batidas na cabeça, e daí temos que levá-lo não apenas para tomar fator, mas também para fazer tomografia, ficar em observação para ver se teve algum dano neurológico etc. Nenhuma criança sem hemofilia fica indo pro hospital toda hora pra fazer tomografia de crânio, mas o nosso filho sim, porque muitas vezes acontece de ele estar desprotegido por causa da meia vida do fator ser baixa e nós não sabermos se as pancadas tiveram algum efeito no cérebro. Tb nos preocupa o excesso de exposição à radiação por isso.</p>	4ª - Sim	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente favorável à inclusão do emicizumabe no tratamento da hemofilia pelo SUS. Esse medicamento representa um avanço enorme, especialmente para pacientes com hemofilia A grave, pois oferece maior eficácia na prevenção de sangramentos e melhora significativa na qualidade de vida. Diferente dos tratamentos tradicionais, que exigem aplicações frequentes de fator VIII, o emicizumabe pode ser aplicado com menos frequência e de forma subcutânea, reduzindo a dor, o incômodo e o risco de complicações relacionadas às veias., , Além disso, seu uso regular diminui internações e complicações articulares, o que, a longo prazo, gera redução de custos para o sistema de saúde, já que evita gastos maiores com cirurgias, fisioterapia e hospitalizações. Ou seja, apesar do alto custo inicial, o medicamento se paga com o tempo e traz mais dignidade e autonomia para os pacientes., , Garantir acesso ao emicizumabe pelo SUS é uma questão de justiça social e equidade em saúde. Todos os cidadãos devem ter direito às melhores terapias disponíveis, e não apenas aqueles que podem pagar por ela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao posso opinar sobre	5ª - Não posso opinar sobre
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou ansiosa para liberação da medicação, pós sei que ela vai transforma muitas vidas em qualidade melhor aonde vai diminuir a dificuldade aplicação e trazendo a qualidade de mais tempo no tratamento, como mãe vivencio a dor a dificuldade da rotina em casa e aí saber sobre a melhoria me alegra pois sei que sofrimento será menor a qualidade de vida maior obrigada por estarem sempre buscando o melhor para o nossos pequenos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: A usar medicamento emicizumabe a qualidade de vida melhorou muito mais hoje podemos ter vida normal aonde não tivemos nenhum quadro de sangramento ou hematomas a vida do paciente e 100% com qualidade de vida ., Positivo e facilidades: A facilidade do uso a demanda de aplicação por ser de 15 em 15 dias, não ter a dificuldade de ficar furando mas durante a semana e também não temos sangramento nas articulações mais ., Negativo e dificuldades: Não tenho nenhum resultado negativo sobre uso da medição só agradecer mesmo por que hoje vivemos mais tranquilo e seguro emicizumabe nos trouxe mas segurança e pela felicidade de aplicação mas aceitação na vida do meu filho	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tivermos vários uso de medicamento por causa o do inibidor foram 3 anos de tratamento,usamos fator VIII,CCPA fator alfaeptacogue , Positivo: Os resultados foi não muito positivos,pós enfrentarmos muitas dificuldades de pegar veia mesmo fazendo tratamento correto tivemos vários sangramento e internação , Negativo: Mesmo fazendo uso tivemos vários quadro de sangramento e foram vários reajuste das dosagem até conseguir controlar chegamos a fazer aplicação na veia durante a semana toda momentos muitos difícil para mim como mãe e ele como paciente	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo com o fator, os pacientes ainda sofrem com hemoartroses, que causam sequelas articulares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deve ter acesso fácil e sem custo	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "o EMICIZUMABE é um medicamento surreal. Além de ser aplicado em casa, pelos pais, por ser subcutâneo, é um medicamento que tem longa duração no organismo. Isso faz com que a criança se sinta segura e feliz para brincar como os demais e possa também se dedicar melhor à ida à escola porque não precisa ""perder tempo"" indo aos postos de saúde e hemocentros, 3 vezes na semana, para aplicar o fator de coagulação. Os pais também se sentem mais tranquilos de que permanecerão no emprego porque não precisarão mais faltar dias seguidos ou vários dias durante o ano para acompanhar o filho em internações e idas aos postos de saúde. Certamente, será um medicamento que gerará menos custos ao governo, que poderá dedicar o valor a outras pessoas e dores."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pois é uma doença genética incurável de uso frequente de medicamento e que pode acometer qualquer pessoa e que o SUS contribuirá muito para o acesso à medicação e a qualidade de vida dos acometidos.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O Emicizumabe é de longa duração. Pode necessitar se aplicações a cada 15 dias ou uma vez no mês e durante todo este tempo permanece no organismo fazendo efeito. Desta forma diminui o risco de sangramentos espontâneos entre aplicações. A aplicação da medicação é de forma subcutânea, sendo portanto fácil de ser ministrada pela própria família. Não houveram efeitos colaterais. Está funcionando bem. Nunca mais apareceram hematomas no corpo ou hemartrose (sangramento nas articulações), Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Era a única alternativa existente na época. , Negativo: O fator VIII possui curta duração no corpo o que requer aplicação com maior frequência (a cada 2 dias). Neste período entre aplicações há grande risco de sangramentos espontâneos. A aplicação é intravenosa de forma que exige um profissional especializado para a sua aplicação. Ao acesso intravenoso em crianças é bastante difícil, e provoca trauma na criança. Há a necessidade de fazer diversas punções para garantir a injeção da medicação adequadamente no corpo. Essas punções causam hematomas graves na criança e podem comprometer as articulações. A alta frequência de aplicação interfere com a rotina escolar da criança.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho tem diagnóstico de hemofilia e teve um AVC hemorrágico aos 5 meses em virtude da hemofilia. Sou totalmente favorável que as crianças tenham acesso ao Emicizumabe, pois isso aumentará muito a proteção e liberdade dessas crianças. Meu sobrinho tem algumas sequelas ainda por conta do AVC e isso demonstra que essa doença precisa do maior grau de prevenção possível.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: O Fator VIII recombinante é um medicamento disponibilizado pelo SUS gratuitamente que tem sido eficiente para prevenir sangramentos no meu sobrinho. A profilaxia tem um efeito preventivo., Negativo: O Fator VIII tem como principal efeito negativo a necessidade de puncionar veias no paciente. A frequência é alta, o que torna as veias frágeis e aumenta muito o risco de hemorragias. Isso é algo muito grave para pacientes com hemofilia, pois pode causar efeitos muito perigosos ao romper veias, grandes hematomas, sangramentos incontroláveis etc. Além disso, o efeito do medicamento dura pouco. São poucas horas de ação no organismo e isso limita a ação do medicamento e torna a proteção limitada. A necessidade de aplicação em dias alternados também aumenta o sofrimento e trauma nas crianças. Outro ponto negativo é a reação que organismo pode desenvolver ao FATOR VIII que é a produção de anticorpos inibidores.	4ª - Não.	5ª - Não, mas entendo que não há preço para uma criança sendo beneficiada por uma medicação que lhe permita brincar livremente, sem a preocupação com uma machucado ou com a necessidade de fazer um procedimento como a punção venosa caso se machuque, por isso o EMICIZUMABE representa liberdade, autonomia, segurança, a liberdade para uma viagem, caso precise se ficar longe do local onde há atendimento e conhecimento sobre a hemofilia... essas e outros benefícios não são passíveis de mensuração.

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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito além da facilidade/comodidade posológica!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe em pacientes portadores de Hemofilia Grave com inibidor, Positivo e facilidades: Muito além da facilitação posológica. Pacientes que ainda apresentavam sangramentos graves no nadir de intervalo de doses com profilaxia com Fator VII três vezes por semana passaram a não apresentar sangramentos. Pacientes com de baixo nível socioeconômico tiveram o seu acesso ao tratamento facilitado e, em consequência, melhora da qualidade de vida de toda a família. Paciente com acesso venoso insuficiente teve acesso à profilaxia., Negativo e dificuldades: Não foram observados quaisquer resultados negativos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e Agentes bypass., Positivo: A melhora nos episódios de sangramento ocorre, contudo, naqueles pacientes com limitação de acesso venoso, ainda há risco de sangramentos graves nos níveis de vale. , Negativo: Temos pacientes traumatizados com punções venosas recorrentes, com necessidade de acompanhamento psicológico e que ainda não foi possível aderir ao protocolo de dose domiciliar. Levando a estresse emocional e impacto financeiro e em qualidade de vida, com a necessidade de comparecimento ao Hemocentro 3 vezes por semana. Temos pacientes oriundos de cidades menores, em que o acesso ao serviço de saúde de alta complexidade é extremamente limitado. Dois pacientes nessa situação, antes do uso de emicizumabe, apresentaram sangramentos graves por horas, foram submetidos a procedimentos de sutura sem preparo prévio com o fator, além da insegurança e constrangimento da família quando assistidos por profissionais não conhecedores da doença e dos riscos relacionados aos sangramentos. E por último, a preocupação com aqueles pacientes com fatores de risco local adicional (como pacientes com janela óssea em que um trauma mínimo em nível de vale do Fator VIII pode acarretar em sangramento intracraniano grave, mesmo na vigência de profilaxia com Fator VIII).	4ª - O uso nos pacientes com inibidor e nos países desenvolvidos já demonstrou na vida real a superioridade clínica (prevenção de sangramentos e morbidade a curto e longo prazo relacionada) e de qualidade de vida para estes pacientes e seus familiares.	5ª - Não.
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário a liberação pelo 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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou 100% a favor da liberação, isso faria muito bem às famílias e aos pacientes. Meu sobrinho já teve complicações - um AVC hemorrágico aos 5 meses, hoje aos 3 anos ele ainda luta com as sequelas do acidente vascular cerebral, faz fisioterapia, fono, TO , etc... ele PRECISA dessa medicação pois ajudará muito a nossa família a oferecer uma qualidade de vida digna sem a necessidade de ficar punsiãoando suas veinhas e indo ao serviço de saúde para isso.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII de coagulação recombinante., Positivo: É um medicamento que previne os sangramentos e hemorragias., Negativo: O FATOR VIII DE COAGULAÇÃO RECOMBINANTE é um medicamento cuja administração é endovenosa e isso estressa as veias das crianças pequenas, uma vez que essas já possuem uma rede menor e mais frágil, gerando sangramentos e dificuldades no ato da administração da medicação. Além disso o FATOR VIII é passível de gerar proteínas inibidoras ao mesmo o que é um verdadeiro medo e tensão que faz com que as crianças não possam brincar e serem crianças por medo de se machucarem, tomar mais fator e desenvolverem inibidores. Isso faz com que pacientes e crianças vivam inseguras e infelizes, com medo e estressadas pelas constantes punções venosas (meu sobrinho toma 3x na semana - caso não se machuque) isso faz com que a qualidade de vida seja muito afetada negativamente.	4ª - EMICIZUMABE oferece maior, melhor e mais duradoura proteção contra os sangramentos e hemorragias. Ele é administrado por via subcutânea e por isso é bem melhor para as crianças. Torço muito para que a medicação seja incorporada ao SUS., , ,	5ª - Segurança e qualidade de vida não tem preço!!!
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São tantos benefícios ao paciente que recebe essa medicação : o tempo de ação no organismo é maior, a aplicação é mais fácil e menos dolorida para o paciente, trazendo mais leveza., É grande marco no avanço do tratamento da hemofilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação a vida de muitos pacientes pode melhorar significamente e dar esperança a quem não a possui, principalmente aqueles que não tem condições financeiras para a compra do medicamento e necessitam dele.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Fator 8 recombinante., Positivo: Há melhora na vida do paciente, além de que ele pode realizar muitas tarefas que sem o medicamento poderiam ser consideradas impossíveis. , Negativo: O método e a frequência podem machucar o paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS PRECISAM TER O DIREITO ACESSO A ESSA MEDICAÇÃO REVOLUCIONARIA	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII HUMANO, Positivo: MENOS HEMORRAGIAS, POSSIBILIDADE DE TER UMA VIDA NORMAL, PODENDO TRABALHAR, ESTUDAR E TER UMA VIDA PARTICULAR ATIVA, Negativo: DORES DEVIDA APLICAÇÃO NA VEIA	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS pois irá trazer melhor qualidade de vida e proteção contra sangramentos às crianças com hemofilia. Diminuirá traumas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Este medicamento é de fácil aplicação, e longa durabilidade no organismo. A família consegue aplicar a medicação em casa pois é de forma subcutânea. Não há necessidades de enfermeiras. A medicação pode ser aplicada a cada 15 dias e entre uma aplicação e outra a criança fica protegida sem risco de sangramento. Meu vizinho não usa esse medicamento e desde que começou nunca mais teve hematomas e nunca mais teve sangramento nas juntas. A rotina do meu vizinho agora é bem mais fácil. Ele pode ir para a escola normal. Parece uma criança normal. , Negativo e dificuldades: Nenhum. O emicizumabe funciona muito bem.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinado., Positivo: Meu neto usava esta medicação na época pois era o único tratamento que existia., Negativo: O tempo de duração do fator VIII é muito curto. Dia sim, dia não tinha que fazer aplicação. Porém ainda sim, entre aplicações havia risco de sangramento. Meu vizinho tinha muitos hematomas e teve um sangramento nas juntas antes da próxima aplicação. As aplicações eram muito difíceis, pois eram intravenosa. Causava distúrbios na rotina da família, para chamar a enfermeira em casa ou para levar a criança no postinho. O acesso venoso é muito difícil em criança. Precisava de diversas tentativas e causava hematomas e muito inchaço no lugar. Aquele lugar aonde fez a tentativa de aplicação não podia mais ser utilizado por várias semanas até que o hematoma sarasse. Causava muito trauma e desgaste físico a criança e a família.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do Emicizumabe nesta nova população e faixa etária pleiteada trará ganhos em eficácia no controle de sangramentos, redução de desenvolvimento de inibidores, óbitos, artropatias, hospitalizações e cirurgias, além de favorecer a melhor adesão ao tratamento e uma melhor qualidade de vida, quando comparado com a profilaxia com concentrado de FVIII.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Comodidade de aplicação (via subcutânea e frequência posológica - semanal, quinzenal e até mesmo mensal), armazenamento fácil (menor quantidade e espaço associado ao fator VIII), eficácia (redução e/ou ausência de sangramentos), segurança (ausência de relatos de efeitos adversos). , Negativo e dificuldades: Apenas relativo ao acesso atual (disponibilidade apenas conforme protocolo atual vigente)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII , Positivo: Redução de sangramentos quando boa adesão. Acesso ampliado. , Negativo: Baixa adesão por dificuldade de acesso venoso e frequência posológica.	4ª - Ampliar o acesso desta faixa etária, em tempo de não se desenvolver inibidores e minimizar os riscos a traumas de importante repercussão é urgente e necessário. A hemofilia A grave em crianças de até 6 anos configura uma condição de elevada gravidade clínica, cujo prognóstico depende fundamentalmente da instituição precoce de medidas profiláticas e da ausência de inibidores do fator VIII.	5ª - Há uma experiência robusta em MG, no qual 44 pacientes com hemofilia A e inibidor acima de 2 UB e/ou em falha ao protocolo de imunotolerância, conforme protocolo clínico atualmente vigente, estão em uso do referido medicamento. Tais pacientes apresentam um histórico atual de ausência na quase totalidade de episódios de sangramentos e/ou intervenções médicas que se faziam constantes anteriormente. A economia com os gastos relativos à manutenção de internações, procedimentos de saúde e uso de agentes de bypassing se tornam uma realidade para estes casos e se reportam como cases de sucesso. Dentre as faixas etárias em uso atual de Emicizumabe em MG, se destaca que 41 % dos pacientes atualmente elegíveis se encontram na faixa etária de até 6 anos.
Profissional de saúde 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação na veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias necessitam desse medicamento, e não possuem recursos para compra.	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para que as crianças não tenham mais risco de sangramento espontâneo ou sequelas e que possam ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O Emicizumabe é uma medicação de longa duração. Não causa risco de sangramento espontâneo. É aplicado de forma subcutânea. A família mesma consegue aplicar sem a necessidade de profissional. A rotina da família não é interferir. A criança pode ir a escola normal. , Negativo e dificuldades: Não há nenhum resultado negativo. Funciona muito bem.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. , Positivo: O fator VIII era o único tratamento disponível na época. , Negativo: O fator VIII tem curta duração no corpo. Pode causar risco de sangramento espontâneo no dia que não fez a aplicação. A aplicação deve ser intravenosa o que é difícil acesso em criança pequena. Exige diversas tentativas e causa traumas psicológicos nas crianças. Causa desgaste físico.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "1. Infância digna proporcionada aos pacientes com Hemofilia A Grave e Moderada, com menor frequência de aplicações e melhores eficiência e eficácia. Além de permitir que a criança possa viajar sem preocupações a respeito da quantidade de medicamento e sobre a expertise necessária para a sua aplicação., , 2. Desnecessidade de se obter acesso intravenoso em crianças que, obviamente, não entendem a necessidade de serem submetidas a um processo tão doloroso e com alta frequência., , 3. Menor risco (ou praticamente nulo) de complicações decorrentes da aplicação da medicação, justamente por não exigir acesso intravenoso em pessoas que não podem se sujeitar à traumas em regiões sensíveis a sangramentos., , 4. Menor risco (ou praticamente nulo) de prejuízos à educação das crianças em tratamento, tendo em vista que a aplicação com menor frequência não atrapalhará o comparecimento às aulas., , 5. Aplicação subcutânea potencialmente menos complexa, facilitando a aplicação pelos próprios pais, diferentemente da aplicação intravenosa que exige um treinamento muito mais profundo e que não possibilita que todos os pais e familiares estejam capacitados, justamente em decorrência do maior risco de complicações após a infusão intravenosa., , 6. Menor exigência de tempo disponível dos pais para se deslocar aos hemocentros, possibilitando o pleno acesso ao emprego, à educação e ao lazer com a família, o que também é interesse do Estado (lato sensu)., "	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores VIII Humano e Recombinante., Positivo: Eficácia, Negativo: Baixa eficiência (durabilidade muito curta), aplicação requer conhecimento técnico ou treinamento específico para acesso venoso. Risco elevado de surgimento de inibidores no tratamento com o Fator VIII Recombinante e risco de contaminação com uso contínuo do Fator VIII Humano.	4ª - Não sou técnico.	5ª - Não sou técnico.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	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:
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo trabalho sério desenvolvido, deve ser continuado a responder esforços e efeitos de cura ao paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Genotropin, Positivo e facilidades: Resultado satisfatorio, Negativo e dificuldades: Nao tive ,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medição traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punições de veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Traz mais proteção e praticidade no tratamento da doença nas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que, independente do custo, melhore a qualidade de vida de uma parcela da população deve ser incorporado no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é um medicamento que fará com que as crianças possam brincar com maior tranquilidade e ir para a escola também tranquilas porque sabem que ele durará muito mais tempo no organismo e poderão brincar como seus amigos sem ficar com medo. Não precisarão ir aos hemocentros e postos de saúde para aplicar porque a mãe e o pai poderão fazer isso, em casa, sem erro porque não é pela veia. Desse jeito elas não precisarão mais faltar na escola para ir até os postos de saúde aplicar. Os pais não perderão os empregos para levar os filhos para aplicarem o medicamento ou acompanhar em muitas internações por causa de sangramentos que acontecem nessa faixa etária porque as crianças só querem brincar sem medo. Com certeza terá uma economia na saúde porque terá menos internações, menos dores, menos desempregos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: A experiência foi ouvindo as maravilhas do emicizumabe para as crianças, Positivo e facilidades: A facilidade para aplicar por ser subcutâneo e a duração no corpo ser muito longa e evita as hermatroses e complicações de sangramentos, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade ou negatividade	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: A criança fica com um pouco de fator de coagulação no corpo e ajuda ela a prevenir sangramentos bem pequenos , Negativo: O fator VIII recombinante precisa ser aplicado na veia e as veias das crianças até 6 anos são de muito difícil acesso. As enfermeiras da cidade não têm facilidade para encontrar a veia e picam mais de duas vezes para conseguir dar o remédio. Muitas vezes a criança ficou com roxos e até dor porque precisou picar muitas vezes e as picadas precisam acontecer 3 vezes na semana porque ele dura muito pouco no corpinho. Algumas vezes, a criança nem foi para a escola por causa desses traumas e porque ficou triste e revoltado com isso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aprovação é de extrema importância para que as crianças pequenas possam ter acesso e mantenham a adesão ao tratamento , evitando traumas físicos e psicológicos , sangramentos , sequelas , internações e morte . A hemofilia é uma doença muito grave .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Adesão ao tratamento , tempo de duração da medicação , facilidade aplicação (não precisa pegar a veia de uma criança) , ausência de sangramentos e sequelas devido a doença , Negativo e dificuldades: Não há ponto negativo . O medicamento faz as vezes de algo que falta no organismo de uma pessoa com hemofilia	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante. , Positivo: Em emergências, internações ., Negativo: Dificuldade de aplicar em crianças (endovenoso), com isso prejudica a adesão ao tratamento profilático. A duração é muito curta perde 50% do que foi injetado) a cada 12 horas. Necessita de infusão 3 a 4 x por semana para estar protegido de sangramentos . Afeta em muito a parte psicológica na infância .	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada na rede pública pois a doença não escolhe o paciente. É uma condição que pode estar presente em populações de alta ou de baixa renda e muitos pacientes não tem condição de adquirir este medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida de pacientes com hemofilia. , Negativo e dificuldades: Muitas pessoas não tem condição de adquirir o 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:
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é imprescindível para crianças com hemofilia. A leitura científica mostra dados muitos positivos a respeito dele. Esse medicamento deve ser disponibilizado para as crianças no Brasil, pois entendo que isso pode garantir um, Proteção muito maior, melhor e por muito mais tempo sem riscos de rompimento de vasos sanguíneos pois é subcutâneo. Quanto ao custo: qual, O valor de uma criança brincando livremente? Qual o valor de uma família poder viajar? Ir à praia, correr em um parque, fazer uma acrobacia com os amiguinhos sem medo de se machucar ou perder um membro? Isso é que IMICIZUMABE representa! Uma melhora na qualidade de vida por valores monetários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deverá trazer mais qualidade de vida para criança e sua família já que haverá menos internações e complicações. Haverá economia e gasto público com tratamentos, internações e reabilitação dessa criança. A mesma crescerá mais feliz já que poderá brincar, se divertir e interagir com outras crianças sem medo de se machucar. Seus pais ou responsáveis ficarão menos estressados, faltarão menos ao trabalho e essa família terá mais tranquilidade e sossego.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida para a criança e sua família. Criança com mais liberdade para brincadeiras em casa, na escola com outros colegas sem medo de se machucar. Familiares com menos faltas ao trabalho para cuidar da criança, principalmente quando hospitalizadas, menos internações. Menos gastos públicos com internações, tratamentos e medicamentos para essa criança. Familiares e crianças com mais tempo para lazer e menos desgaste emocional, já que com o uso desse medicamento a criança terá bem menos sangramentos e menos adoecimento., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII de coagulação, Positivo: Profilaxia e tratamento em caso de sangramento, Negativo: Necessidade de várias aplicações, principalmente em casos de a criança se machucar, o que é muito comum na infância. Muitas hospitalizações e complicações, a depender da gravidade dos sangramentos.	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para portadores de hemofilia, que deve ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar do alto preço do medicamento, as pessoas devem ter acesso através do sus para terem uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe pois representa mais qualidade de vida e segurança para paciente com emofilia A grave. A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura especialmente para criança de idade escolar. Ele reduz a sequelas das hemartozes. Diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos permitindo um desenvolvimento mais saudável gerando mais qualidade de vida para criança e sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já existem estudos comprovados do medicamento, que indicam grande melhora na qualidade de vida dos pacientes, prevenindo sequelas futuras.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado de fator VIII de coagulação (Recombinante), Positivo: Segurança com relação as doenças adquiridas pela utilização de hemoderivados, eficácia e rapidez nos episódios de sangramento, como também praticidade, criando maior independência do paciente, contribuindo para uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente., 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento que a aplicação será mais fácil e o tempo de duração no corpo do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente relevante a incorporação pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento garante melhor qualidade de vida às crianças afetadas pela hemofilia, pois dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação endovenosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TEM QUE SER LIBERADO, PARA QUE O PACIENTE COM HEMOFILIA, CONSIGA TER UMA VIDA NORMAL.MEDICAMENTO MODERNO E EFICIENTE.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8, , Positivo: NAO TIVEMOS RESULTADOS POSITIVOS, Negativo: TRAUMAS, SEQUELAS E DIFICULDADE DE ACESSO. ALEM DE SER MUITAS VEZES NA SEMANA.	4ª - NAO	5ª - NAO
Organização da Sociedade Civil 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garante mais qualidade de vida e dignidade às crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicação representará um salto de vida das crianças vistas que é uma doença longa que implica mais liberdade menos trauma , não havendo a necessidade de pulsão venosa pois sua pulsão e subcutânea	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho contato com esta medicação, Positivo e facilidades: Não tenho contato com esta medicação , Negativo e dificuldades: Não tenho contato com esta medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim fator 9 recombinante , Positivo: Prevenção de sangramento , Negativo: Difícil acesso venoso,trauma,medo , hematoma causadas por pulsão venosa, deslocamento repetido várias vezes por semanas para realização da medicação, queda de vida do paciente e dificuldade de encontrar profissão aptos pra aplicação da medicação	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é imprescindível para as crianças com hemofilia. A literatura científica mostra dados muito positivos a respeito dele. Esse medicamento deve ser disponibilizado para essas crianças no Brasil, pois entendo que isso pode garantir uma proteção muito maior, melhor e por mais tempo sem risco de rompimento de vasos sanguíneos pois é subcutâneo. Quanto ao custo: qual o valor de uma criança brincando livremente? Qual o valor da autonomia de uma família em poder viajar, ir à praia, correr num parque, fazer uma acrobacia com os amiguinhos sem medo de se machucar ou perde um membro? Isso é o que o EMICIZUMABE representa! Uma melhora na qualidade vida imensurável por valores monetários!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esta medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar mais leve, além de evitar a dependência de centros de tratamento e o sofrimento psicológico, social e familiar das punções frequentes, já que sua aplicação é subcutânea, inicialmente semanal e depois até a cada 15 dias, oferecendo proteção prolongada e mais praticidade, em contraste, o fator de coagulação tem meia-vida curta, exige aplicação intravenosa de 2 a 3 vezes por semana por toda a vida, cada punção traz risco de hematomas, síndrome compartimental e sangramentos, e mesmo com o uso contínuo os pacientes ainda sofrem com hemoartroses que causam sequelas articulares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções na veia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/09/2025	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avó de um hemofílico de 8 meses de vida e acompanhamento de perto o sofrimento para conseguir puncionar a veia 3 vezes por semana.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Diminui os sangramentos , Negativo: Necessidade de punção venosa diversas vezes por semana.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos muitos pacientes portadores de Hemofilia A atendidos no Hemocentro de Belo Horizonte e vários deles são crianças, com difícil acesso venoso, o dificulta muito o tratamento disponibilizado hoje pelo Ministério da Saúde, que são os fatores de coagulação, com administração endovenosa. A incorporação do Emicizumabe para pacientes portadores de Hemofilia A grave sem inibidor propiciará grande impacto na vida dos pacientes e seus familiares, melhorando a qualidade de vida de todos, uma vez que a administração subcutânea facilitaria muito o tratamento, além da posologia que, hoje chega a 3 vezes por semana (via endovenosa), podendo ser até mesmo 1 vez ao mês, via subcutânea. Isso sem falar que os pacientes que já estão em uso do Emicizumabe praticamente não têm mais sangramentos, diferentemente dos pacientes que fazem o tratamento com os fatores de coagulação e, mesmo assim, ainda apresentam episódios de sangramentos, podendo levar a danos articulares e/ou outros mais graves, como intracraniano ou intraabdominal, com sequelas graves para os pacientes e seus familiares.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Tenho experiência desde 2018 com o Emicizumabe em uso nos pacientes portadores de Hemofilia A atendidos no ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte e vejo, no dia a dia profissional, como impactou na qualidade de vida dos mesmos e de seus familiares, melhorando muito o desempenho dos mesmos perante as atividades diárias., Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de Coagulação, Positivo: Os fatores de coagulação são utilizados para propiciar a coagulação do sangue nos pacientes portadores de Hemofilia A, que têm a deficiência do mesmo e episódios de sangramentos musculares, articulares e outros com frequência, Negativo: "Os fatores de coagulação são extritamente necessários para os pacientes portadores de Hemofilia A, mas têm o ""inconveniente"" de serem utilizados por via intravenosa e, muitos pacientes precisam dos fatores de 2 a 3 vezes por semana. Para os pacientes com difícil acesso intravenoso, o tratamento é muito penoso."	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância escutar os relatos positivos a respeito desta medicação que favorece muito as crianças. A incorporação do emicixumabe é indiscutível, uma vez que se sabe que tem longa duração, oferece mais segurança e qualidade de vida aos pacientes que sofrem demais com tratamento atual. O fator VIII não mantém a coagulação num nível estável que não permita sangrar e isso é inseguro demais para a vida das crianças!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz praticidade no dia a dia, mas muito além disso, evita dependência dos centros de tratamento, dura mais, diminui o número de punções necessárias, evitando um pior quadro de sofrimento psicológico e emocional da criança e seus familiares.	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 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma doença que atinge todas as classes sociais, indo de encontro a necessidade de inúmeras pessoas que não tem a condição de obter o medicamento sem ser pela via pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de crianças até 6 anos de idade deve se atentar não somente à óbvia eficácia contra a hemofilia, mas também ao conforto dos pacientes que ainda estão na primeira infância. O Emicizumabe proporciona um impacto menor na vida cotidiana da criança em tratamento e, portanto deve ser disponibilizado no SUS para que todos possam usufruir desse ganho em qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ele é eficaz no seu propósito., Negativo: - Desgaste físico e emocional pois exige aplicação por profissional especializado., - Maior custo de deslocamento a centros de aplicação ou com profissionais que venham a domicílio., - Atrapalha a rotina escolar e da família., - Difícil aplicação – exige	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação representa um salto da qualidade de vida das crianças, visto que uma doença longa que implica mais liberdade e menos trauma,não avendo a necessidade de pulsão venosa pois sua administração é subcutânea	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho contato com esta medicação , Positivo e facilidades: Não tenho contato com esta medicação , Negativo e dificuldades: Não tenho contato com esta medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 9 recombinante , Positivo: Prevenção de sangramento , Negativo: Curta duração no organismo, difícil acesso venoso em crianças pequenas, trauma,medo hematoma causadas por pulsão venosa, deslocamento repetido e várias vezes por semanas para realização da medicação, queda de vida do paciente, dificuldade de encontrar alguém aptos pra aplicação desse pulsão ela administração	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ampliar o acesso ao medicamento, visto que hoje, se for comprar, é muito caro. E além do valor, a quantidade de aplicações,1 vez a cada 15 dias, dando tranquilidade ao paciente e aos familiares. ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação e na quantidade de dias que faz efeito, neste caso, 15 dias. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Nenhum resultado positivo, Negativo: Quantidade de aplicações, um profissional apenas pode aplicar as injeções.	4ª - Não	5ª - O Projeto EMCCase, que acompanha pacientes em centros de tratamento de hemofilia no Brasil, mostrou que o emicizumabe mantém sua eficácia fora dos ensaios clínicos, reforçando sua viabilidade econômica e clínica,
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que o emicizumabe, por atuar na prevenção das hemorragias, tem o potencial de proporcionar uma melhor qualidade de vida para pessoas com hemofilia.,	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 15/09/2025	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
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tempo de efeito no controle do sangramento melhora.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Controle do sangramento., Negativo: Tempo de efeito do controle do sangramento é curto.	4ª - A saúde emocional também tem vantagens, pois o tratamento com o EMICIZUMABE protege por mais tempo, controlando hematomas e hemartroses.	5ª - É possível melhorar a permanência no trabalho e reduzir os intervalos de afastamento por adoecimento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além da melhora significativa, a melhor qualidade de vida do paciente é indiscutível.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Emicizumabe., Positivo e facilidades: A aplicação a cada 2 ou até 4 semanas, evitando dores crônicas, reduz sangramentos, e a melhora de vida é significativa quando o paciente toma o Emicizumabe., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é em adquirir a medicação Emicizumabe pelo alto custo, de resto só benefícios.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, com o FVIII., Positivo: Sem vantagens, Negativo: Aplicação frequente via venosa com riscos de sangramento	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS vai ser mais uma possibilidade de tratamento para os paciente com hemofilia A.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente. Menos episódios de sangramentos. Via de administração ser subcutânea, facilita a administração no domicílio., Negativo e dificuldades: Não tive conhecimento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Feiba., Positivo: , Negativo:	4ª - não.	5ª - não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O EMICIZUMABE É UMA MEDICACAO DE FACIL APLICACAO, DE LONGA DURACAO, SEGURA, SEM EFEITOS COLATERAIS, É COMO SE O MEU NETO NAO TIVESSE HEMOFILIA. ELE PODE IR PRA ESCOLA, SUA MAE PODE VOLTAR A TRABALHAR E ELE PODE SER CRIANCA, BRINCAR COM SEU IRMAO, SEM RISCOS DE INTERNACAO E DE UMA NOVA SINDROME COMPARTIMENTAL E SEM NOVOS RISCOS DO MEDO DE SANGRAMENTOS INTRACRANIANOS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: apenas apos a medicacao, pude conhecer meu neto que mora em outro estado, os pais nao haviam conseguido vacina-lo e nao se sentiam seguros em viajar, acontecer alguma intercorrência e ter que entrar como o fator 8. graças a Deus com essa medicacao, meu neto teve mais liberdade, pode se vacinar e pode ter um pouco de liberdade pra ele e pros seus pais., Negativo e dificuldades: nenhum. simples para aplicar e de longa duração.	3ª - Não	4ª - MAIS SEGURO, SUBCULTANEO E DE LONGA DURACAO. OUTRA VIDA.	5ª - MELHOR RENDA FAMILIAR, MENOS INTERNACOES, MENOS DESLOCAMENTOS, MENOS GASTOS MEDICOS.

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:
<p>Paciente</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante das evidências em torno dos ganhos em qualidade de vida pelos pacientes e família é inegável a necessidade de incorporação urgente do emicizumabe no protocolo de tratamento da Hemofilia A. Pois o ganho é imenso para além da qualidade de vida no presente, ainda existem os ganhos futura com ausência de sangramentos, de hemartroses, das artropatias. São ganhos primários e secundários que refletiram positivamente no sistema público de saúde, desonerando-o com os gastos de tratamentos decorrentes das complicações da hemofilia.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: o uso da desta medicação trouxe uma melhora considerável na qualidade de vida do paciente. Acompanhei um caso onde a criança, inicialmente a criança tinha acesso ruim para aplicação do fator convencional, logo após as primeiras aplicações desenvolveu inibidor, não se adaptou a imunotolerância, inclusive pela dificuldade de acesso. Tal fato levou a família a judicializar e iniciar o uso do emicizumabe. Desde, então, mãe traz o relato sobre os ganhos para a vida da criança e, conseqüentemente, da família em decorrência da ausência de sangramento, da facilidade de manejo e aplicação da medicação. Enfim, o uso do emicizumabe transformou a vida dessa criança, deixando com mais independência e liberdade para vivenciar as experiências relativas a sua fase de vida. Como consequência, esses impactos positivos refletiram na família, tornando-a confiante para permitir que a criança tenha uma vida como a de outras na mesma fase de vida., Negativo e dificuldades: A parte negativa foi o acesso via judicial, àquela época, as vezes a mãe não conseguia o acesso da medicação na periodicidade certa. Hoje, fica claro que a dispensação regular pelo SUS é a garantia de acesso ao medicação sempre que necessário.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação derivados do sangue - plasma e os produzidos pela indústria -os recombinantes., Positivo: Os fatores de coagulação tem sua efetividade no tratamento, controlando os sangramentos, principalmente seu uso em profilaxia., Negativo: Mas esse fatores requerem aplicações mais frequentes, pessoas capacitadas para a aplicação, que não é tão simples, já que exige a punção venosa, são liberadas maiores quantidades de frascos levando a necessidade de ocupar maior espaço em geladeira. Assim, é uma medicação que ainda exige mais cuidado e dispêndio de recursos e habilidades que muitas famílias em situação de vulnerabilidade não dispõe, levando a uma dificuldade na adesão, Fato esse que é agravado, quando gera a resistencia do paciente para com o uso da medicação devido as aplicações mais frequentes.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Interessado no tema</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento pode ajudar crianças e famílias.,</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população pediátrica com distúrbios de coagulação demanda terapias profiláticas eficazes para a prevenção de sangramentos articulares e hemorragias graves, incluindo hemorragia intracraniana, possibilitando crescimento e desenvolvimento adequados., , A administração por via subcutânea apresenta vantagens relevantes, como maior adesão ao tratamento e menor risco de complicações relacionadas às aplicações endovenosas, entre elas síndromes compartimentais, que podem resultar em sequelas funcionais importantes., , A instituição precoce da profilaxia, conforme recomendado pela Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH), pela Federação Mundial de Hemofilia (WFH) e pela Sociedade Internacional de Trombose e Hemostasia (ISTH), permite que a criança mantenha atividades compatíveis com sua faixa etária. Esse manejo reduz a ocorrência de sangramentos articulares, prevenindo o desenvolvimento de artropatia hemofílica — condição associada a deformidades e limitações de mobilidade — além de diminuir o risco de hemorragias intracranianas., , Adicionalmente, a profilaxia efetiva contribui para a redução de intercorrências clínicas, o que se traduz em menor necessidade de atendimentos em pronto-socorro, internações hospitalares e ausência escolar.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Interessado no tema 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Ele tem vida mais prolongada, aplicado uma vez por semana e depois até a cada 15 dias., "</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional da saúde que atua diretamente com pacientes com hemofilia, venho manifestar meu total apoio à incorporação do emicizumabe no SUS para crianças de até 6 anos. Acompanhando de perto a jornada desses pacientes e de suas famílias, vejo diariamente o impacto positivo que esse medicamento tem proporcionado àqueles que já têm acesso a ele. O emicizumabe tem se mostrado extremamente eficaz na prevenção de sangramentos, contribuindo diretamente para a melhora significativa da qualidade de vida dessas crianças., , Além da sua eficácia clínica, um dos principais diferenciais do emicizumabe é a via de administração subcutânea, que facilita imensamente a adesão ao tratamento, especialmente em comparação com os fatores de coagulação tradicionais que exigem infusões intravenosas frequentes. A adesão ao tratamento é um dos pilares para o sucesso terapêutico, e, no caso da hemofilia, isso pode significar a prevenção de sequelas graves a longo prazo., , Sabemos que muitos pacientes enfrentam barreiras de acesso aos tratamentos convencionais, seja pela dificuldade de administração ou pela distância dos centros especializados. O emicizumabe possibilita atingir justamente essas populações mais vulneráveis, oferecendo uma alternativa prática, eficaz e segura., , A ampliação do acesso ao emicizumabe, especialmente para crianças pequenas, é uma questão de equidade e justiça social. Essas crianças merecem ter a oportunidade de crescer com saúde, dignidade e menos limitações impostas pela doença. Por isso, reforço a importância da incorporação desse medicamento ao SUS, garantindo que todas as crianças elegíveis tenham acesso ao melhor cuidado disponível.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Qualidade de vida dos paciente e conseguimos atingis pacientes com dificuldade de acesso que se enquadram dentro do perfil , Negativo e dificuldades: Até hoje não tive dificuldades com esse medicamento.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII tanto o plasmático como o recombinante. , Positivo: Ele é eficaz no que propõe, porém o acesso ao medicamento por crianças é dificultado devido à sua forma de administração., Negativo: A baixa adesão dos pacientes compromete o tratamento, agravando o quadro clínico a longo prazo.</p>	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII, fator VIII recombinante, fator IX, fator de Von Willebrand, Positivo: melhora nos sintomas da doença e prevenção de novas intercorrências, Negativo: frequência semanal das aplicações, via de administração endovenosa, pacientes (principalmente crianças) com difícil acesso venoso, o que traumatiza o paciente,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AS CRIANÇAS POSSUEM ACESSO VENOSO MAIS DIFÍCIL, POR VEZES NECESSITANDO DE VÁRIAS PUNÇÕES PARA CONCLUSÃO DA ADMINISTRAÇÃO DA MEDICAÇÃO.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: MELHORA NO SANGRAMENTO E POSSIBILIDADE DE USO PROFILÁTICO, Negativo: MEDICAMENTO ENDOVENOSO, COM NECESSIDADE DE DIVERSAS PUNÇÕES SEMANAIS	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe para este novo público é mais que uma questão de conforto. É essencial para garantir o desenvolvimento saudável da criança com hemofilia A.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Pela nossa experiência e com base nas evidências dos estudos, vemos diversos resultados positivos no uso do emicizumabe. Em primeiro lugar, destaca-se a via de administração subcutânea, que é menos invasiva, e torna possível contornar os casos frequentes de dificuldade de acesso venoso em crianças pequenas, com redução dos riscos associados à punção intravenosa. O perfil farmacocinético é muito mais favorável do que o dos concentrados de fator VIII, já que o emicizumabe mantém níveis mais estáveis, sem os picos e vales, o que diminui os períodos em que a atividade do FVIII cai para níveis vulneráveis, reduzindo assim a probabilidade de sangramentos espontâneos. Na prática clínica e de acordo com o relato dos nossos pacientes já em uso do emicizumabe, vemos que essa estabilidade se traduz em uma redução drástica na taxa anual de sangramentos, assim como redução de hospitalizações e redução da progressão da doença articular. A nossa experiência positiva já consolidada em pacientes com inibidores de fator VIII reforça a segurança e ótima eficácia do emicizumabe. A incorporação proposta será extremamente benéfica para este novo público, reduzindo o fardo da doença e do tratamento vigente tanto para a criança quanto para a família., Negativo e dificuldades: Não encontramos pontos negativos do medicamento em avaliação na nossa prática clínica.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: concentrados de fatores VIII de origem plasmática e recombinante., Positivo: A instituição da profilaxia com o fator VIII foi sem dúvida um avanço significativo no manejo da hemofilia, pois possibilitou o uso domiciliar e trouxe uma certa proteção reduzindo a incidência de hemorragias e complicações como hemartroses. Contudo, ainda há sangramentos de escape mesmo com uma boa adesão, a qual é difícil de conseguir principalmente nessa faixa etária., Negativo: O tratamento vigente com concentrados de fator VIII na profilaxia primária, possui várias limitações, por exemplo, a frequência elevada de infusões intravenosas necessárias para manter níveis seguros de FVIII devido à meia-vida nos concentrados padrão. Isso impõe ao paciente infantil múltiplas punções por semana (3-4 vezes) ou dias alternados, o que é muito exigente em termos de logística, dor, estresse, e acaba dificultando a adesão. Além disso, mesmo com profilaxia adequada e adesão de 100%, há períodos nos quais a atividade do FVIII cai abaixo de níveis protetores, o que deixa a criança vulnerável a sangramentos espontâneos ou subclínicos. Tais sangramentos, mesmo se leves, acumulam-se ao longo do tempo e contribuem para a artropatia hemofílica e outras sequelas. Outro ponto negativo nessa modalidade de tratamento é a via de administração, que esbarra em situações de dificuldade de acesso venoso, que por sua vez gera dor, necessidade de pessoal treinado, risco de complicações locais, como síndrome compartimental no local da infusão, além de risco de morbidade adicional e impacto físico e psicológico para a criança. Por fim, é importante ressaltar o impacto significativo na qualidade de vida e no cotidiano familiar e maior risco de complicações sérias de hemorragia, como hemorragia intracraniana, especialmente em pacientes com perfil grave e que iniciam	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação passa mais tempo no organismo, o paciente fica menos exposto e é mais fácil a aplicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe , Positivo e facilidades: Os pacientes ficam mais tempo com a medicação no organismo diminuindo a exposição para AVP varias vezes por semana., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Centrado de Fator , Positivo: Diminuição de eventos, traumas e dores., Negativo: Os pacientes tem que tomar a medicação mais de uma vezes por semana ficando sujeito e dependente de alguém para aplicar a medicação.	4ª - Os paciente relataram menos eventos, dores e sangramentos.	5ª - Os paciente relataram menos eventos, dores e sangramentos.

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos já aprovados no ROL da ANS costumam ser judicializados, ou seja, um custo maior para o governo e um atraso no acesso pelo paciente. Toda medicação com benefício cientificamente comprovado e devidamente aprovado pela ANS deveria estar disponível no SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pertuzumabe, Positivo e facilidades: Ciência dis benefícios biológicos e econômicos., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso mesmo após incorporação.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é uma medicação que reduz o número de aplicações, utiliza a via subcutânea que é mais confortável, e permite melhor controle da doença por facilitar a forma de ministrar. A sua incorporação e acesso para o tratamento de crianças marcarão o início de uma nova era para esses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Percebi que a proteção antihemorrágica é semelhante ao fator VIII disponibilizado no SUS, mas tem a superioridade de ser ministrada por via subcutânea ao invés de endovenosa. Essa mudança permite que o paciente tenha uma melhora na adesão ao tratamento e menor sofrimento, pois evita 3 punções venosas semanais., Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso ao emicizumabe. Avaliei um paciente que obteve por via judicial o acesso ao emicizumabe, porém a cada 3 meses havia descontinuidade do tratamento, pois os mandados judiciais expiravam.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O fator VIII disponibilizado no SUS. Sua dificuldade maior é a via de infusão que é venosa., Positivo: A eficácia do Emicizumabe já está fartamente demonstrada nos artigos que estudaram e a comparam com o tratamento standard, por isso prefiro aproveitar minha chance de expressar opinião com foco na qualidade de vida dessas pessoas. É possível compreender que o portador de doenças geneticamente determinadas precisará conviver com as rotinas médicas de controle da sua condição, mas como médico, entendo que devemos empreender esforços para diminuir cada vez mais as barreiras impostas pela fragilidade. , Negativo: Nenhum	4ª - Sou professor na Universidade Federal Fluminense e também atuo como hematologista no Serviço Municipal de Hemoterapia de Macaé, onde são atendidos os pacientes com hemofilia na região. Atualmente são assistidos 6 pacientes com Hemofilia A grave e 2 com hemofilia A moderada. Temos dois pacientes menores de 10 anos, que precisam de aplicações profiláticas e testemunho as enormes dificuldades vivenciadas pelos familiares. É muito sofrido para uma mãe ou pai precisar agir de forma enérgica com uma criança que requer três aplicações endovenosas semanais de fator VIII. As crianças não compreendem essa necessidade, se agitam com medo, quando a punção da veia acontece, elas se agitam e perdem o acesso, requerendo nova punção. Vezes sem conta, de tanto tentar acessar as veias, os pacientes fazem hematomas nos locais de punção. Muitas vezes não se consegue puncionar acarretando atraso na programação profilática e o paciente fica exposto ao risco de hemorragias espontâneas. É um verdadeiro sofrimento continuado para esses pacientes (e familiares) que terão uma vida naturalmente marcada por esses procedimentos, além das limitações articulares, pelos inúmeros sangramentos ao longo da vida. O que se espera de uma criança no seu desenvolvimento? Que ela corra, brinque com outros, “caia e rale” os joelhos, que pratique esportes e conviva	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:
				com outras crianças. As crianças hemofílicas não conseguem ter o convívio social pleno pela rotina de aplicação de fatores e pelo medo de ocorrência de alguma hemorragia.	
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO EXCELENTE E DE FACIL ADMISTRAÇÃO	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: ADMINISTRAÇÃO, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII,FATOR IX,CPPA,CPNA, Positivo: PROFILAXIA E TRATAMENTO DE EVENTO, Negativo: DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por durar mais tempo no organismo e não precisar de aplicação na veia, esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e adesão dos pacientes , Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, vai ser benéfico para paciente e para empresa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: paciente leva mas tempo com medicacao no organismo sem muita intercorrenca, Negativo e dificuldades: por enquanto sem nenhuma intercorrenca	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cpna,cppa,alfanate, Positivo: diminuiu sangramento, Negativo: sem nenhum resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumab, Positivo e facilidades: facilidade para aplicação no paciente, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator de coagulação, Positivo: inibir sangramento, Negativo: alguns pacientes apresetam dificuldade para acesso venoso	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proteção longa duração, pois a quantidade de medicação presente no corpo é constante até o momento da próxima aplicação. Não há risco de sangramentos espontâneos., A frequência de aplicação é menor. Pode ser a cada 2 semanas ou até uma vez por mês., , Maior probabilidade de sucesso na aplicação e no tratamento., Menor desgaste físico e emocional para o paciente e para a família., Menos traumas emocionais.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe ao SUS é essencial para crianças de 0 a 6 anos com hemofilia A grave. Nessa faixa etária, as punções venosas frequentes exigidas pelo fator VIII são dolorosas e difíceis, trazendo grande sofrimento para a criança e para a família. O emicizumabe, por ser aplicado de forma subcutânea e em intervalos maiores, reduz esse impacto, melhora a adesão ao tratamento e diminui de forma importante o risco de sangramentos graves, como os de sistema nervoso central (SNC), além de prevenir sequelas articulares. Dessa forma, oferece mais segurança, qualidade de vida e melhores condições para um desenvolvimento saudável desde os primeiros anos de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O emicizumabe trouxe avanços importantes no tratamento profilático da hemofilia A grave. Na nossa experiência, houve uma redução significativa dos episódios de sangramento, especialmente das hemorragias articulares, o que contribui para melhor preservação das articulações e menor risco de sequelas a longo prazo. Além disso, o esquema de aplicação subcutânea, com intervalos mais espaçados, representa uma grande facilidade em comparação às infusões intravenosas frequentes do fator VIII. Essa característica torna o tratamento menos doloroso, reduz a sobrecarga emocional e logística para pacientes e familiares e favorece maior adesão à profilaxia. Como resultado, o medicamento possibilita uma rotina mais estável, com menos interrupções escolares, profissionais e hospitalares, impactando de forma positiva a qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não observamos resultados negativos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII da coagulação, Positivo: O uso dos concentrados de fator VIII trouxe resultados positivos importantes ao longo do tempo, representando um avanço em relação às condutas anteriores, oferecendo maior segurança em procedimentos cirúrgicos e em situações de risco. No entanto, é importante destacar que, apesar de ter sido um marco anos atrás, essa modalidade de profilaxia está longe de ser o ideal e já se encontra defasada em comparação ao que está disponível em outros países, onde terapias mais modernas e menos desgastantes já fazem parte da realidade do tratamento., Negativo: Na experiência com o uso dos concentrados de fator VIII para profilaxia, um dos principais aspectos negativos observados é a necessidade de infusões intravenosas frequentes, geralmente de três a quatro vezes por semana, devido à meia-vida curta do medicamento. Essa característica exige múltiplas punções venosas, o que gera dor, estresse e desgaste emocional, sobretudo em crianças e em pacientes com difícil acesso venoso. Além disso, a rotina de aplicações tão intensiva dificulta a adesão ao tratamento, aumenta a carga logística para a família e pode comprometer a qualidade de vida do paciente. Outro ponto importante é que, mesmo com uso regular, há risco de hemorragias recorrentes, o que evidencia uma limitação da eficácia quando comparado a terapias mais recentes.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento possibilita um tratamento mais empático, gentil e menos traumático para a criança que precisará de suporte por toda a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proteção longa duração, pois a quantidade de medicação presente no corpo é constante até o momento da próxima aplicação.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo do que atualmente é oferecido no SUS. Além disso, o emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso facilitaria de forma considerável a vida do paciente e dos seus familiares que precisam por mais tempo à Unidade de saúde para as aplicações. Diminuiria o sofrimento das punções, principalmente em crianças com acesso difícil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida e facilidade para os usuários, visto que as aplicações são em tempo maior., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque tem uma duração superior ao fator VIII recombinante que é o tratamento de uso atual e por não machucar as veias com frequência .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante e também o fator VIII humano , Positivo: Fazer parar o sangramento , Negativo: O fato de machucar ao errar uma veia ou também de tanto acessar a veia e ela ficar mach? .	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pois é um medicamento que se mostra mais eficaz que as opções atuais, de administração e posologia melhor. E reduzindo a taxa de sangramento vai prevenir sangramentos graves, além das sequelas musculoesqueléticas que são a principal causa de morbidade em pacientes com hemofilia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com o Emicizumabe, que é o produto em avaliação., Positivo e facilidades: O produto em avaliação tem uma forma de administração mais acessível, é subcutâneo contra o intravenoso dos produtos atuais. A posologia também é melhor, sendo semanal ou quinzenal, enquanto os produtos atuais são administrados 3 ou 4 vezes por semana. Facilitando muito a administração em pessoas com dificuldade de acesso venoso, que é o caso da maioria das crianças., Tenho experiência com 4 pacientes com hemofilia A grave com inibidor que estão fazendo uso do Emicizumabe. Antes de começar a utilizar este produto, faziam terapia profilática com Complexo Protrombinico Parcialmente Ativado ou Fator VII Recombinante, com aplicações intravenosas 3 ou 4 vezes por semana. Mesmo assim mantinham uma taxa de sangramento alta, tinham hemorragias articulares praticamente todas as semanas. Após início do Emicizumabe, todos os pacientes tiveram redução importante da taxa de sangramento, chegando próximo a zero. Três destes pacientes não tiveram mais hemorragias desde o início deste produto. Já fazem uso há quase 2 anos., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos, a não ser a queixa de que a medicação arde um pouco durante a administração, mas como o volume é pequeno não dura muito tempo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência como paciente com os Fatores VIII de Coagulação, tanto Plasmático quanto Recombinante. Como profissional da saúde tenho experiência com estes mesmos produtos, além do Complexo Protrombínico Parcialmente Ativado e Fator VII Recombinante., Positivo: A profilaxia com estes outros produtos reduziram a taxa de sangramento dos pacientes com hemofilia quando comparado a não realização do tratamento profilático, mas não conseguem uma taxa de sangramento tão baixa quanto tenho observado com o Emicizumabe, Negativo: O ponto negativo destes outros medicamentos é a via de administração e posologia. São aplicações intravenosas, 3 ou 4 vezes por semana, o que pode prejudicar a adesão ao tratamento, principalmente em crianças que geralmente tem maior dificuldade de acesso venoso.	4ª - Tenho experiência com 4 pacientes com hemofilia A grave com inibidor que estão fazendo uso do Emicizumabe. Antes de começar a utilizar este produto, faziam terapia profilática com Complexo Protrombinico Parcialmente Ativado ou Fator VII Recombinante, com aplicações intravenosas 3 ou 4 vezes por semana. Mesmo assim mantinham uma taxa de sangramento alta, tinham hemorragias articulares praticamente todas as semanas. Após início do Emicizumabe, todos os pacientes tiveram redução importante da taxa de sangramento, chegando próximo a zero. Três destes pacientes não tiveram mais hemorragias desde o início deste produto. Já fazem uso há quase 2 anos., Esta redução de sangramento vai reduzir as sequelas musculoesqueléticas, como artropatia hemofílica, melhorando qualidade de vida, reduzido dor, absenteísmo a escola e trabalho, reduzindo necessidades de cirurgias ortopédicas e aposentadorias precoces.	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudara na praticidade e facilidade de sua administracao e tem resultados positivos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhoras de sangramento, hematomas e hermatrose, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CPNA, CPPA, ALPHANATE, ALFAOCTOCOGUE, IMMUNINI IMMUNATE., Positivo: Melhoras de sangramento, hematomas e hermatrose no paciente, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento eficaz e com facilidade de aplicação, gera um custo menor ao paciente e à família, restando, aparentemente, em aspectos positivos para a saúde do paciente (criança) e para a família, considerando também a duração da medicação no corpo.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: demora o sagramento e demora mais no organismo, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CPNA, CPPA, Alphanate, Alfaotocogue., Positivo: melhora no sangramento, hematomas e hematrose., Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento representa um grande avanço no tratamento, pois reduz a necessidade de aplicações frequentes na veia, diminuindo riscos e desconfortos. Ele oferece proteção mais duradoura contra sangramentos, permitindo que as crianças tenham mais liberdade para viver sua infância de forma ativa, com menos limitações físicas e emocionais. Além de melhorar o controle das hemorragias, também ajuda a prevenir sequelas articulares e diminui a sobrecarga para as famílias e os serviços de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ajudar aos pacientes que fazem a infusão do fator 3 vezes na semana a prolongar o resultado da medicação e diminuir a frequência de pegar a veia do paciente .	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante. , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, precisa ser incorporada ao SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Mães relatam melhora na qualidade de vida das crianças que já utilizam esse medicamento, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaotocogue - Fator VIII de coagulação(recombinante), Positivo: Meu filho, que é hemofílico grave, tipo A, melhorou bastante e esse é o único tratamento que temos disponível, mas é intravenoso. , Negativo: é intravenoso e precisa ser feito 3 vezes por semana.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A sua aplicação é menos dolorosa ao paciente e possui mais eficácia ao tratamento indicado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	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:
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação permite que a criança tenha uma qualidade de vida melhor porque a aplicação não é endovenosa e fica mais tempo no organismo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trata-se de medicamento essencial e indispensável à preservação da saúde e da qualidade de vida do paciente. O fornecimento do fármaco encontra respaldo nos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana e do direito fundamental à saúde, devendo ser garantido, portanto, o fornecimento a todos que necessitem, pelo Poder Público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não tem	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: Menos idas para o hemocentro, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veias	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vide acima. Anexamos documento e artigos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A população pediátrica necessita de uma medicação eficaz para prevenir sangramentos articulares e hemorragias graves, como a hemorragia intracraniana, possibilitando crescimento e desenvolvimento adequados. Além disso, a via de administração subcutânea favorece maior adesão ao tratamento e reduz as intercorrências associadas às aplicações endovenosas, como as síndromes compartimentais, que podem resultar em sequelas graves., O início precoce da profilaxia com Emicizumabe permite que a criança mantenha atividades compatíveis com sua faixa etária, conforme orientam o protocolo de profilaxia primária da Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH), a Federação Mundial de Hemofilia (WFH) e a Sociedade Internacional de Trombose e Hemostasia (ISTH). A profilaxia instituída de forma precoce previne sangramentos articulares, impedindo o desenvolvimento da artropatia hemofílica — condição que acarreta deformidades e limitações de mobilidade — além de reduzir o risco de hemorragias intracranianas. Assim, garantir uma profilaxia efetiva é necessária para esta faixa etária de pacientes.Com a profilaxia efetiva ocorre também redução das intercorrências e assim redução da necessidade de consultas em pronto socorro, internações e absenteísmo escolar., Dessa forma, A SPDF concorda com a incorporação do medicamento Emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibido., Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - Vide acima. Anexamos documento e artigos.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora para uma qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Profilaxia da patologia , Negativo: Método doloroso de realização	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, essa medicação garante qualidade de vida para os pequenos, por conta de sua maior durabilidade no organismo e não precisar de acesso venoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito melhor para os hemofílicos ,se libereça essa nova medição	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda muito a prevenir sangramento , Negativo: Aplicação na veia ,varia vezes na semana.	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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe ao SUS para crianças com hemofilia A grave sem inibidor até 6 anos é fundamental para reduzir a carga física, emocional e social que recai sobre as famílias., A pesquisa da Jornada do Paciente demonstrou que 82,4% dos cuidadores principais são mães, e que 70% relataram alterações em sua vida profissional, sendo que 35,3% deixaram de trabalhar e 23,5% precisaram reduzir a jornada., O tratamento atual impõe deslocamentos frequentes e demorados: 35,3% dos cuidadores levam mais de 2 horas até o centro de tratamento, e 30% passam mais de 4 horas no total entre ida, atendimento e retorno., A sobrecarga emocional é evidente: 46,1% dos cuidadores relataram sentir sobrecarga diariamente, e 40,2% de forma recorrente., As crianças também sofrem impactos diretos, 97% apresentam irritabilidade e 49% têm sua vida escolar prejudicada, seja na frequência ou no acompanhamento das aulas., O modelo atual falha em garantir proteção adequada contra eventos graves, como hemartroses e hemorragias, mesmo com uso contínuo de Fator VIII., O emicizumabe tem potencial de melhorar a adesão ao tratamento, reduzir o número de infusões, prevenir complicações clínicas e oferecer maior qualidade de vida para a criança e sua família.,</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: O principal ponto positivo é o fato de o tratamento com Fator VIII estar incorporado ao SUS, permitindo alguma forma de prevenção dos sangramentos em crianças com hemofilia A grave sem inibidor., Negativo: Fui colaborador na pesquisa da Jornada do Paciente com a ABRAPHEM, que contou com 51 respondentes de crianças com hemofilia A grave sem inibidor até 6 anos. O atual modelo de tratamento apresenta importantes limitações:, 59% dos cuidadores relataram que as infusões são feitas fora do domicílio, demonstrando dependência de serviços de saúde e baixa autonomia no cuidado., Entre os que realizam o tratamento em casa, 47,1% relataram dificuldade de acesso venoso e 60,9% necessitam de múltiplas tentativas para concluir a infusão., 27,5% relataram perda de medicamento, especialmente devido a dificuldades na punção.,</p>	<p>4ª - A pesquisa da Jornada do Paciente com a ABRAPHEM, que contou com 51 respondentes de crianças com hemofilia A grave sem inibidor até 6 anos demonstra que, mesmo com profilaxia com Fator VIII três vezes por semana, 52% das crianças tiveram 3 ou mais sangramentos no último ano, e 33% relataram 6 ou mais episódios., 70,6% apresentaram episódios de hemartroses, sendo que 21,6% tiveram quatro ou mais no último ano, demonstrando recorrência de sangramentos articulares., 11,8% sofreram hemorragia intracraniana ao longo da vida, evidenciando risco vital mesmo com a terapia disponível., 11,8% desenvolveram artropatia hemofílica e 5,9% já passaram por procedimentos ortopédicos, indicando o impacto precoce e irreversível da doença nas articulações., Essas limitações podem gerar eventos clínicos importantes e comprometer o desenvolvimento físico, social e emocional das crianças desde os primeiros anos de vida.,</p>	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve sim ser incorporado ao SUS. , Medicamento importante para uma melhor qualidade de vida do paciente. Principalmente crianças.</p>	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para crianças hemofílicas, porque dura mais tempo no organismo e não exige aplicação na veia. Pode ser um divisor de águas nas vidas de muitas famílias, especialmente, daquelas que vivem longe de equipamentos de saúde especializados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo e facilidades: Totalmente positivo , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	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:
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes pediátricos têm grande estresse relacionado a punção venosa, o que causa inclusive hematomas volumosos relacionados a punção e que demandam tratamento prolongado com a reposição do fator. As grandes distâncias geográficas do nosso país dificultam a adesão ao tratamento, mesmo em estados onde há descentralização do tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumab, Positivo e facilidades: Melhor adesão dos pacientes, redução significativa na taxa anual de sangramentos, melhora da qualidade de vida dos pacientes, prevenção de sangramentos subclínicos., Negativo e dificuldades: Realização de exames laboratoriais	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CFVIII plasmático e recombinante, Positivo: Controle de sangramento, Negativo: Necessidade de punção venosa, meia vida curta, sangramentos subclínicos qdo o paciente está em profilaxia	4ª - Paciente de 7 anos, portador de hemofilia A grave, com taxa anual de sangramentos tratados de 8, com índice de absenteísmo de 15%, desenvolveu inibidor e passou a receber emicizumab. Após isso, não precisou falta a aula e sua taxa anual de sangramento caiu para 0., , Paciente de 1 ano e 11 meses, portador de hemofilia A grave, está com acesso venoso muito difícil, já percebe quando precisará ser puncionado e a equipe gasta mais de 1 hora para conseguir puncioná-lo e infundir o concentrado de fator. Ele se agita e precisa ser contido, com risco de hematomas iatrogênicos. Seria ideal que pudesse receber tratamento subcutâneo, com menor risco para ele., , Relato dois casos distintos, que exemplificam o impacto de medicação subcutânea e muito eficaz como profilaxia.,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para um tratamento em famílias com dificuldades financeiras para ter acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação dessa medicação no SUS conforme descrito na consulta pública trará benefícios a curto, médio e longo prazo para os pacientes, pois no futuro não será necessário o tratamento de sequelas associadas aos sangramentos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente com hemofilia, Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação recombinante e plasmáticos., Positivo: Contribuem também para a melhora da qualidade de vida do paciente hemofílico, Negativo: Em comparação com Emicizumabe, a via de administração endovenosa pode dificultar em pacientes com acesso venoso difícil, na idade considerada nesta consulta pública.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para tratamento em famílias de baixa renda.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Seguro, aplicação sub cutânea e de longa duração., Negativo e dificuldades: Nenhuma	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para o tratamento em famílias de baixa renda	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação subcutânea segura e de longa duração , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, além do valor ser alto para o paciente, a disponibilização do medicamento para o tratamento em casa reduz a fila nas unidades de saúde. E sobre o acesso venoso, um tratamento subcutâneo também melhora a recuperação e qualidade do tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII, com retirada na unidade de saúde para tratamento domiciliar, Positivo e facilidades: agilidade no tratamento e recuperação mais rápida, Negativo e dificuldades: muita burocracia para conseguir o medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dificuldade com acesso venoso, Positivo: , Negativo: dor e maior tempo de recuperação do acesso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Diminuiu os sangramentos, Negativo: Muitos descolamentos a UPA e muito transtorno nas punções	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação no SUS facilitará a rotina das famílias, bem como permitirá que as crianças tenham um tratamento menos traumático e possam desfrutar melhor da sua infância	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O tratamento funciona, porém a duração no corpo é muito curta., Negativo: "1. Funciona apenas por curta duração. Exige uma frequência de aplicação de pelo menos 3 vezes por semana. Entre aplicações, o efeito no corpo acaba e há risco de a pessoa ter sangramentos espontâneos., 2. Difícil aplicação – exige várias tentativas, pois a aplicação é intravenosa., 3. Maior probabilidade de falha e lesões devido as punções mal sucedidas (tentativas de aplicação), 4. As punções podem causar hemorragias que são contidas apenas com a própria aplicação. Podendo ser grave. , 5.Desgaste físico e emocional pois exige aplicação por profissional especializado. Maior custo de deslocamento a centros de aplicação ou com profissionais que venham a domicílio., 6. Atrapalha a rotina escolar e da família."	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho importante haver esta opção em pacientes com dificuldade de acesso venoso e naqueles muito pequenos onde a família ainda está aprendendo a pegar o acesso venoso.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Existe uma facilidade no uso que é imensa em crianças pequenas onde é difícil o acesso venoso. A disponibilidade da medicação torna menos necessário colocar cateter de portocath, etc. Temos muitas crianças hemofilias onde há muito trauma para conseguir o acesso e precisamos iniciar a profilaxia primária para prevenir artropatia, nestes casos ajuda muito ter a medicação. Também é útil se a criança está aos cuidados de um pai/mae ou cuidador que não adere ao tratamento - eles vem ao centro em intervalos regulares para receber a medicação no centro. Isso ajuda com os mau aderentes ., Negativo e dificuldades: alguns pacientes têm dor ou ardência na hora da aplicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: trabalho num centro de hemofilia de referencia, temos acesso a diversos fatores recombinantes e derivados do plasma, temos pacientes em terapia genica e em uso de medicamentos de meia vida prolongada, além de agentes de bypass como rFVIIa e CPPA, Positivo: a reposicao do fator VIII de forma regular é importante no aprendizado da familia de pegar/puncionar um acesso venoso, uma vez que este é o tratamento preconizado em caso de sangramentos (no paciente sem inibidor)., Negativo: a dificuldade é pegar o acesso venoso em crianças pequenas, em famílias que tem medo de tentar pegar o acesso, em crianças neurodivergentes (autismo grave por ex). o fator VIII requer uma frequência alta de uso na semana para de fato prevenir a ocorrência de hemartroses e outros sangramentos.	4ª - nao enviar documentos tecnicos.	5ª - nao enviar documentos economicos
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu poderia aplicar no meu neto, Não teria medo de que ele tá desprotegido , Teria constância no tratamento , Hoje é inconstante, depende de achar veia, Quero tranquilidade na minha terceira idade, Eu até comecei a fazer terapia por causa disso pq fico ansiosa, Foram várias vezes que ele foi picado 6x no hospital , Quero não ter que gastar 6h da vida indo no hospital várias vezes na semana, Ele não precisa tomar contato com ambiente hospitalar e pode ficar mais protegido de outras doenças	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tivemos ainda infelizmente , Positivo e facilidades: Só ouço relatos bons de mães e de médicos , Negativo e dificuldades: Não há	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmático e recombinante, Positivo: Salvou a vida do meu neto ao nascer, Ele teve sangramento intracraniano, Negativo: Muitas picadas , Traumatiza a criança e a família da criança , Meu neto só tem 2 aninhos	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser como os outros, acesso somente pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com os diferentes fatores e com Emicizumabe, Positivo e facilidades: Com o Emicizunabi , não precisei mais intervir com reabilitação, já que não houve mais sangramento. Além da aplicação ser bem menos traumática nos bebês e crianças de difícil acesso venoso. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Recombinante, Plasmático entre outros. , Positivo: Melhora o sangramento., Negativo: Não evita totalmente o sangramento e, aplicação mais difícil.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	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:
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento já é usado em mais de 80 países e pode reduzir quase 100% dos sangramentos, além de melhorar muito a qualidade de vida das crianças e famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhorara qualidade de vida dos hemofílicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - desejo	5ª - desejo

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho de apenas 5 meses, nunca teve acesso ao Emicizumabe. Ele faz uso apenas do fator de coagulação disponível hoje pelo SUS. Infelizmente, esse tratamento não atende às necessidades de um bebê com hemofilia A grave e perfil sangrante, porque exige punções venosas repetidas e muitas vezes sem conseguir, causa sofrimento e muitas vezes não consegue evitar sangramentos espontâneos. Por isso, mesmo sem ter usado o Emicizumabe, sei da importância dele e acredito que seria a melhor opção para o caso do meu filho, já que poderia ser aplicado de forma subcutânea, trazendo mais eficácia, segurança e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho de apenas 5 meses, tem hemofilia A grave e perfil sangrante. Ele já iniciou o tratamento com o fator de coagulação fator VIII, mas infelizmente apresenta grandes dificuldades: precisa ser furado muitas vezes, até 14 tentativas, para conseguir acesso venoso e muitas vezes não consegue, já teve reação ao fator utilizado e mesmo com o tratamento continua apresentando sangramentos espontâneos. A cada aplicação é um grande sofrimento físico e emocional. Para conseguir o tratamento precisamos viajar mais de 3 horas do interior até a cidade, e muitas vezes não conseguimos realizar a aplicação porque não encontram a veia dele. Toda a nossa experiência com o tratamento atual tem sido dolorosa, exaustiva e cheia de limitações para ele e para toda a família., Positivo: O fator de coagulação tem a sua importância, porque evita que alguns sangramentos se tornem ainda mais graves e pode salvar a vida em emergências. É o único recurso que temos disponível hoje, e sem ele a situação seria ainda pior. Reconheço que o tratamento oferecido até agora ajuda, mas não atende às necessidades de um bebê tão pequeno, com veias difíceis de acesso e com perfil sangrante como o caso do meu filho que já teve hematomas e não conseguiu o tratamento com o fator por não conseguir acesso venoso e ficou sem o uso no momento que mais precisava com vários hematomas no corpo e o caso que quando faz a punção na veia para aplicação do fator sempre causa hematomas na região que onde era pra ser beneficiada acaba sendo prejudicado. Por isso, vejo o Emicizumabe como uma esperança de mudança, porque poderia trazer benefícios que o tratamento atual não consegue oferecer., , Negativo: O maior resultado negativo é o sofrimento físico e emocional que meu filho enfrenta. Cada aplicação exige várias tentativas de punção, que machucam e traumatizam um bebê tão pequeno. Além disso, mesmo recebendo o fator, ele continua tendo sangramentos espontâneos, e muitas vezes como no relato acima nao faz o uso do fator por não conseguir acesso venoso e também o caso que nas tentativas venosa sempre causa hematomas o que mostra a fragilidade do tratamento atual. Já apresentou reação ao fator, o que aumenta ainda mais o risco . A logística também é muito	4ª - Não tenho formação em saúde, mas como pai de um bebê de 5 meses com hemofilia A grave, reforço que o tratamento atual com fator é limitado, doloroso e inseguro. O Emicizumabe, já comprovado em estudos, seria mais adequado e seguro para crianças como o meu filho.	5ª - como pai vejo que o Emicizumabe traria economia para o SUS e para as famílias. Evitaria internações, complicações, punções repetidas, além de reduzir o número de viagens longas que precisamos fazer. Seria um investimento que pouparia custos e sofrimento no futuro .

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:
			difícil: moramos no interior e precisamos viajar mais de 3 horas para o tratamento, o que causa desgaste físico, financeiro e emocional, e muitas vezes nem conseguimos concluir porque não encontram a veia. O tratamento atual não oferece segurança nem qualidade de vida. O Emicizumabe, por ser subcutâneo e muito mais eficaz, traria a chance de meu filho ter uma infância mais próxima do normal, sem tanto sofrimento.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação vai aliviar o sofrimento de crianças que precisam ser furadas constantemente para tratamento da hemofilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito mais seguro eficaz menos traumas. E deve ser fornecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto em discussão reduz a taxa de sangramento e melhor a qualidade de vida dos pacientes. Atualmente, em nosso serviço acompanho 24 pacientes em uso de emicizumabe e é unânime o relato dos pacientes e acompanhantes da melhora da qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Emicizumabe 30mg, Emicizumabe 60mg, Emicizumabe 105mg, Emicizumabe 150mg., Positivo e facilidades: Melhor taxa de adesão, visto que o medicamento é feito semanalmente ou quizenalmente ou a cada 28 dias., Melhor taxa de adesão, visto que a administração é feita subcutânea., Menor número de intercorrências por sangramentos, , Negativo e dificuldades: O paciente entender que se ele tiver algum sangramento na vigência do emicizumabe não precisa fazer nova dose.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Fator VIII derivado do plasma, Fator IX recombinante, Fator IX derivado do plasma, fibrinogenio, fator XIII, Fator VII ativado recombinante, complexo protombinico parcialmente ativado, acetato de desmopressina, acido tranexamico, acido amino caproico, Positivo: Paciente fazendo uso corretamente previne sangramentos., Negativo: Nem sempre o paciente faz o uso correto.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia., com essa medicação as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prático aplicar , pois esse medicamento tem uma vida mais prolongada, aplicando-se uma vez por semana e depois a cada 15 dias., já o fator de coagulação tem meia vida e exige aplicação na veia pelo menos 3 vezes na semana, e qd a criança se machuca ou tem alguma hermatose tem q ser aplicado dias seguidos até se conter o sangramento ou até a melhora, o emicizumabe controla muito bem os sangramentos permitindo uma vida normal na escola e com menos faltas devido os sangramentos,	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do EMICIZUMABE para crianças agte 6 anos deve urgentemente ser incorporado pelo SUS e vamos lutar para que seja incorporado para todos os hemofílicos. São vartios os motivos. Alem da qualidade de vida pela saúde física que o paciente conquista apos a administração do emicizumabe, o atual protocolo com falor viii recombinante ou humano é muito dificil. O impacto social é complicado. 1 vez por mes as mães (normamente maes) tem que faltar nos serviços, se dirigir ao hemocentro para pegar o fator VIII recombinante ou humano, levr uma caixa termica, gelo, muitas vezes viajar mais de 300 km (interior da BA por exemplo) , chegar em casa, tem que ter geladeira. Alguem tem que pagar a veia do hemofílico 3 a 4 vezes todas as semanas. 18 vezes por mes. tem que ir no posto de saúde, normalmente as tecnicas não entendem de hemofilia, não conseguem pegar a veia, as maes tem que faltar do trabalho, ficar em função do filho. Furar seu filho 18 vezes por mes é muito desgastante emocionalmente. Ja com o emcizumabe, a via é subcutanea, o armazenamento é mais facil. A quantidade é menor. Aplicar subcutaneo , em casa, 1 vez por semana, 4 vezes por mes é uma alívio. Tudo melhora! Impacto social, economico, psicologico e fisico. Menos traumas pafra as crianças e para as familias. EMICIZUMABE será um divisor na vida dos hemofílicos e deve ser incorporado para todfos os hemofiicos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe e Fator VIII humano e recombinante, Positivo e facilidades: somente resultados positivos. A via de adminstração deste medicamento (emicizumabe) , bem como seus resultados, são excelentes. Tudo é positivo, desde seu armazenamento, os hemocentros em em casa, sua liberação para levar para casa, sua forma de aplicação e resultados, SOMENTE PONTOS POSITIVOS., Negativo e dificuldades: NENHUM, NADA, ZERO PONTOS NEGATIVOS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: UTILIZAÇÃO DE FATOR VIII HUMANO E RECOMBINANTE QUE FORAM IMPORTANTES QUANDO FORAM LANÇADOS E UTILIZADOS, MAS A VIA DE ADMINISTRAÇÃO (ENDOVENOSO) É MUITO COMPLICADO. VOCE TER QUE LITERALMENTE FURAR UM BEBE/CRIANÇA/ADOLESCENTE/ADULTO 3 OU 4 VERZDES POR SEMANA É MUITO DIFICIL., Positivo: O RESULTADO POSITIVO É QUE OS FATORES VIII HUMANO E RECOMBINANTE ENTRAM NA CORRENTE SANGUÍNEA E COMPLETAM A CASCATA DA COAGULAÇÃO, REPONDO O FATOR VIII QUE FALTA NOS PACIENTE HEMOFILICOS. , Negativo: A VIA DE ADMINISTRAÇÃO É MUITO DIFICIL. TER QUE FURAR UM SER HUMANO 3 A 4 VEZES POR SEMANA É MUITO DIFICIL. MEU IRMÃO CESAR GIACOMINI PENTEADO, POR EXEMPLO, TEM 47 ANOS , ATÉ HOJE ELE FOI FURADO APROXIMADAMENTE 2000 (DUAS MIL) VEZES. PEGAR A VEIA DE UM BEBE, DE UMA CRIANÇA 3 A 4 VEZES POR SEMANA É DESUMANDO QUANDO VOCE JA TEM O EMICIZUMABE QUE É SUBCUTANEO.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudará a salvar vidas, motivo pelo qual a necessidade de ser fornecida pelo Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há o custo do medicamento (que é alto), mas economiza em 3 vezes mais da aplicação dos demais medicamentos, estrutura [para atendimento constante, regresso ao hospital por problemas de Hemofilia não afastados pelo Fator 8 como hematomas constantes, possibilidade de hematomas internos etc...isso sem contar a cobertura total e afastamento imediato de risco de vida do paciente, que passa a ter uma vida normal, produzir, estudar com tranquilidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: É vida nova. O medicamento erradicou todos os traumas em articulações, roxos no corpo todo de hematomas (provocados por batidas ou espontâneos) e o risco de acidentes mais grave pois oferece uma proteção constante de 7 a 14 dias, ao contrário dos demais medicamentos cuja proteção dura 10 ou 12 horas. Considerando que meu filho é uma criança de apenas 2 anos de idade, que quer correr, brincar e tudo o mais, esta cobertura prolongada é FUNDAMENTAL para preservar a VIDA da criança, que fica sempre em risco sem este medicamento, fora os pequenos danos., Negativo e dificuldades: Considerando a situação anterior, usando fator 8 e Feiba, não há nada a reclamar, pois o resultado é MARAVILHOSO e IMEDIATO, é como se fosse VIDA NORMAL. Trocamos 3 sessões de injeção na veia por semana, que daria 30 a 36hs de cobertura das 168hs de uma semana (cerca de 20% das horas) por 100% de cobertura e segurança ao paciente. COM este medicamento, é apenas uma aplicação subcutânea por semana, e, com mais peso, será uma a cada 2 semanas, feita em casa, ao passo que, antes, estávamos sempre no hospital, trazendo lotação, dispendendo pessoas para nos atender etc....	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Feiba., Positivo: Não são bons pois precisa aplicação pelo menos 3 vezes na semana para ter 20% do tempo de cobertura. Em uma criança pequena (caso do meu filho, que tem 2 anos), estouram as veias, causam fibrose, dor e necessita ir ao hospital fazer aplicações, lotando o local de forma desnecessária com o Emicizumade, pessoal para atendimento etc...O Feiba só pode ser utilizado em casos especiais pois tem ainda ALTO RISCO DE TROMBOSE, sendo aplicado em último caso em situações mais graves, não sendo sequer indicada a aplicação constante. Ainda, nenhum desses medicamentos possui cobertura minimamente prolongada, de modo que vários hematomas surgem da mesma forma, problemas de articulações etc...necessitando atendimento médico, idas ao hospital e assim por diante., Negativo: Comparado com o Emicizumabe, são PÉSSIMOS, pois necessitam aplicações de injeção na veia 3x por semana, cobertura pequena (10 a 12hs por cada aplicação), não afasta hematomas, risco constante pois a cobertura se perde no mesmo dia, etc...	4ª - Do que vi através da utilização de todos os medicamentos citados, o Emicizumabe é o único a dar proteção e qualidade de vida ao paciente.	5ª - Potencialmente, considerando a mínimo de problemas que o paciente passa a ter, muito menos idas ao hospital com a utilização de estrutura, o novo medicamento compensa muito.
Organização da Sociedade Civil 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como diretora e representante formal da ABRAPHEM, encaminho a contribuição da Associação em anexo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe representa um avanço significativo no tratamento da hemofilia A grave. O medicamento demonstra maior eficácia na prevenção de sangramentos, reduz de forma expressiva a necessidade de punções dolorosas e oferece muito mais liberdade para que crianças, adolescentes e adultos possam levar uma vida digna, frequentar a escola, trabalhar, praticar esportes e realizar suas atividades diárias com segurança. Não se trata apenas de uma inovação terapêutica, mas de uma garantia real de qualidade de vida e dignidade para milhares de pessoas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive contato direto com o emicizumabe. Minha experiência até o momento é apenas com os fatores de coagulação atualmente disponíveis, utilizados tanto na profilaxia quanto no controle de episódios hemorrágicos., Positivo e facilidades: Embora eu não tenha utilizado pessoalmente, acompanho os relatos de famílias e pacientes em tratamento com o emicizumabe. Os resultados descritos são muito favoráveis: prevenção consistente de sangramentos, aplicação menos frequente e mais prática, menor necessidade de acesso venoso e melhora significativa da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Até o momento, não tive experiência direta com dificuldades relacionadas ao uso do emicizumabe. Tenho ciência de que, como qualquer medicamento, pode haver risco de efeitos adversos, mas tanto a literatura científica quanto os relatos disponíveis indicam que os benefícios se sobrepõem às possíveis limitações.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fatores de coagulação empregados na profilaxia e no tratamento de sangramentos, administrados por via endovenosa., Positivo: Os fatores de coagulação são indispensáveis para a prevenção de complicações graves e para o controle de episódios hemorrágicos. Graças a eles, é possível evitar hemorragias potencialmente fatais e manter os pacientes com hemofilia em condições de realizar parte de suas atividades diárias, mesmo que com algumas restrições., Negativo: A maior dificuldade está na necessidade de infusões intravenosas frequentes — geralmente três vezes por semana para profilaxia e diariamente em situações de sangramento. Muitos pacientes, especialmente crianças, apresentam veias de difícil acesso, tornando cada aplicação dolorosa e traumática. Essa rotina gera sofrimento físico e emocional, além de restringir a vida escolar, social e esportiva, dificultando a participação em atividades comuns, como brincar, correr ou praticar esportes.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem tem um parente próximo com hemofilia sabe como eles sofrem. Todo medicamento que pode ajudar de alguma forma no tratamento dos hemofílicos deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	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:
Interessado no tema 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de reforçar a importância da incorporação de emicizumabe no tratamento da hemofilia A sem inibidores, considerando seus benefícios clínicos, sociais e econômicos., Do ponto de vista clínico, emicizumabe apresenta eficácia superior em relação ao fator VIII, com uma meia-vida significativamente mais longa (aproximadamente 30 dias vs. 12 horas), possibilitando um regime terapêutico mais estável e eficaz. Além disso, sua administração subcutânea representa um grande avanço em comparação à via intravenosa do FVIII, trazendo mais segurança, maior adesão ao tratamento e redução do risco de desenvolvimento de inibidores., Do ponto de vista humano, o impacto é transformador: crianças poderão viver plenamente sua infância, sem as limitações constantes da doença, cuidadores terão a possibilidade de retomar suas rotinas, trabalhar e seguir suas vidas com mais normalidade. A qualidade de vida da família como um todo melhora de forma significativa, deixando a hemofilia de ser um limitador diário., Finalmente, do ponto de vista econômico, mesmo na comparação direta entre os custos dos medicamentos já se observa economia relevante para o orçamento da Coordenação de Sangue. Além disso, a redução de complicações, internações e do tratamento de inibidores traz um benefício adicional, reforçando a sustentabilidade do sistema de saúde., Por todas essas razões, reforço a relevância da incorporação de emicizumabe, que representa um avanço inquestionável para os pacientes, suas famílias e para o sistema de saúde.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: A diferença de eficácia é incomparável. Emicizumabe apresenta uma meia vida de 30 dias, o que traz um nível hemostático constante e conseqüentemente maior proteção e zero sangramentos espontâneos. Além disso vale ressaltar que a comodidade de administração é um grande facilitador, pois além de ser subcutâneo pode ser feito mensalmente. A diferença é muito grande quando comparado com o FVIII. Ex: paciente que fazia aplicação intravenosa dia sim dia não, ainda assim continuava apresentando sangramentos, troca para emicizumabe com uma aplicação mensal subcutânea sem risco algo de sangramentos, Negativo e dificuldades: nenhum</p>	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento as crianças tem uma qualidade de vida melhor podem brincar correr jogar bola andar de bicicleta sem se preocupar se vai ter algum sangramento nas articulações</p>	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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As evidências mostraram que o emicizumabe é uma medicação mais eficaz, que conseguimos prescrever de forma correta ainda em crianças pequenas – a maior eficácia contra sangramentos e a aplicação subcutânea permitem que a criança tenha uma vida mais ativa, menos impactada pela hemofilia. O tratamento atual disponibilizado é de difícil aplicação nessa faixa etária, sendo muito frequente o uso de SUBDOSES de rFVIII quando a criança não tem rede venosa que comporte aplicações intravenosas recorrentes. Dizer que a medicação traz apenas “conveniência aos pais” reflete uma conclusão infeliz e rasa que não leva em consideração o grande impacto que a hemofilia tem na vida do paciente e dos seus familiares. São pais que precisam trabalhar para manter suas famílias, mas que ao mesmo tempo precisam comparecer aos centros de tratamento 1, 2 ou até 3 vezes na semana para aplicação do rFVIII e realização de exames – quando há sangramento agudo, o tratamento é diário e pode requerer internação e acesso venoso definitivo. , A grande complicação do tratamento atual nas crianças abaixo de 6 anos são os hematomas pós punção, uma IATROGENIA causada por nós, tratadores, na tentativa de aplicar a profilaxia com rFVIII. Geralmente, as punções são realizadas em membros inferiores e superiores – não é necessário um volume grande de sangramento para que haja uma hematoma clinicamente importante em um braço de uma criança de 1 ano, com cerca de 10kg de peso. São quadros gravíssimos, com necessidade de tratamento intensivo, internação hospitalar, com compressão vascular e nervosa (Sd Compartimental) frequente – levando a dor intensa, muitas vezes não controlada com doses altas de opioide. , Gostaríamos de entender qual é a justificativa para não incorporarmos uma medicação que funciona melhor e traz menos riscos associados ao tratamento, sem um impacto orçamentário grande (segundo relatório da própria CONITEC, com economia estimada de 5% em 5 anos, em relação ao gasto atual). A primeira infância</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sou hematologista da Unidade de Doenças Hemorrágicas Hereditárias do Hemocentro da Unicamp há 10 anos - somos considerados um IHTC (Centro de Treinamento internacional para Hemofilia) pela Federação Mundial de Hemofilia (WFH). Tenho experiência com emicizumabe desde 2018, pois nosso centro foi participante do estudo STASEY, estudo clínico internacional multicêntrico para o emicizumabe., Positivo e facilidades: Acredito que o principal ponto positivo é a MELHOR EFICÁCIA em relação à proteção de sangramentos, com taxas nunca observadas com a profilaxia com concentrado de fator VIII (rFVIII) - a profilaxia atual, mesmo com doses otimizadas e intensificadas de rFVIII, ainda permite cerca de 3-6 sangramentos espontâneos ao ano. Cada episódio de sangramento exige tratamento com rFVIII por no mínimo 3 dias, podendo levar até 7-14 dias de tratamento, a depender da gravidade do sangramento. , Na primeira infância, a grande dificuldade de se realizar a profilaxia com rFVIII (cuja periodicidade mínima é de 3 aplicações intravenosas por semana) é a questão do acesso venoso. Assim, para muitos pacientes, somos obrigados a prescrever doses mais baixas de rFVIII (1 ou 2 vezes por semana) pois a rede venosa do paciente não comporta punções venosas recorrentes, o que aumenta ainda mais o risco de sangramento. Considerando que a meia-vida do rFVIII é de 8-10 horas no melhor dos cenários, a criança que recebe uma dose correspondente a 100% FVIII tem clearance total dessa dose em menos de 48h – se recebe 1 dose por semana, fica coberta por 2 dias e desprotegida por 5 dias. Assim, a aplicação por via subcutânea traz um benefício adicional, uma vez que o emicizumabe pode ser prescrito na dose correta – e ser eficaz como profilaxia - independente do acesso venoso. , Uma grande preocupação nessa faixa etária são os hematomas pós punção – sangramentos causados pela punção venosa justamente para se aplicar a profilaxia, uma iatrogenia muito comum na primeira infância. , Com tudo que foi apresentado, o emicizumabe é uma terapia que associa melhor eficácia e maior proteção aos sangramentos, com diminuição dos eventos adversos associados a terapia com rFVIII (hematoma pós punção, desenvolvimento de inibidores para rFVIII) e também do fardo associado ao tratamento e à doença, que não deve ser de forma alguma ignorado. , , Negativo e dificuldades: Nenhum, se comparado com o tratamento atualmente disponível.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII recombinante, o alfaoctocogúe., Positivo: O rFVIII, quando aplicado de forma regular e com dose otimizada, protege contra sangramentos espontâneos de forma satisfatória, diminuindo muito a incidência de sangramentos, apesar de ainda permitir cerca de 3-6 sangramentos ao ano, em média. Além da profilaxia, o rFVIII também serve para tratamento de sangramentos agudos e preparo para procedimentos invasivos. , Outro ponto positivo é a ampla disponibilidade da medicação pelo Ministério da Saúde. , , Negativo: A meia-vida do rFVIII é mais baixa na população pediátrica até 6 anos do que em pacientes adultos – pela literatura, a meia-vida é, em média 8-10 horas nesse grupo. , A WFH recomenda que a profilaxia com rFVIII vise níveis FVIII de vale entre 3-5%, o que significa, para uma criança, a prescrição de rFVIII em dias alternados ou diariamente – algo impraticável nessa faixa etária. Com certeza, não atingimos esse nível de FVIII com o esquema atual de profilaxia prescrito para os pacientes menores. Temos dados da literatura que mostram que, para prescrição de profilaxia com rFVIII adequada nessa faixa etária, é necessário o uso frequente de cateter venoso central. Além da grande dificuldade de acesso à implantação de cateter central de longa permanência, existem todos os riscos associados ao mesmo (trombose de cateter, infecção associada a cateter), que não são imperceptíveis. , As principais preocupações do uso de rFVIII nessa faixa etária são: (1) os hematomas pós-punção, uma iatrogenia causada pelas punções venosas múltiplas na tentativa de se obter um acesso venoso para infusão da profilaxia com rFVIII e (2) o desenvolvimento de inibidor, um quadro que leva à neutralização do rFVIII recebido, com sangramentos graves e de difícil manejo. Os hematomas pós punção são quadros desafiadores, que frequentemente evoluem para Sd Compartimental e requerem internação hospitalar e reposição intensiva com rFVIII, além de serem, por si só, um fator de risco para desenvolvimento de inibidor contra FVIII. , A terapia com rFVIII ainda exige punções venosas frequentes para monitorização laboratorial (pesquisa de inibidor, dosagem de atividade de FVIII para avaliação farmacocinética), algo que não é necessário</p>	<p>4ª - Não, acredito que o relatório técnico já tem evidências clínicas suficientes e todas mostram o benefício indiscutível do emicizumabe sobre o rFVIII, particularmente nessa faixa etária, que tem dificuldades e peculiaridades específicas.</p>	<p>5ª - Não</p>

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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de altíssimo custo para o indivíduo custear sozinho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
15/09/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças deveriam ter acesso a medicação emicizumab, podendo ter uma qualidade de vida melhor e evitando sequelas que poderam comprometer sua saúde, física e mental para o resto da vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, emicizumab , Positivo e facilidades: O uso do emicizumab tem sido muito positivo no tratamento da hemofilia A grave do meu filho. Não teve mais sangramentos como antes e está podendo levar uma vida de mais qualidade. , Negativo e dificuldades: Nada de negativo com essa medicação, só gratidão pelo meu filho poder estar fazendo uso.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a profilaxia do fator VIII, estava sendo bem angustiante para o meu filho, visto que 3x na semana era preciso pegar veia do seu bracinho. O qual ocasiona dor e desconforto, todas as vezes ele chorava. , Positivo: Qualidade de vida é outra, meu filho não teve mais sangramentos, podemos deixar ele brincar e ser uma criança feliz. , Negativo: Com a profilaxia do fator VIII, tivemos muitos episódios de sangramentos e internações.	4ª - Não	5ª - Não
15/09/2025					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser de extrema relevância a incorporação do medicamento no SUS, em larga escala, devido os inúmeros benefícios que são observados na qualidade de vida do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida dos pacientes, principalmente, pelo alargamento da frequência de idas a unidade de saúde., Negativo e dificuldades: Uso da medicação muito restrito e baixa adesão dos pacientes aos atendimentos ambulatoriais.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação., Positivo: Permite maior qualidade de vida, a partir da prevenção de sangramentos., Negativo: Demanda muita frequência à unidade de saúde.	4ª - Não	5ª - Não
15/09/2025					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento faz total diferença na vida de crianças quem possuem hemofilia grave. É de extrema importância para que possa tem a chance de viver, pois sem tal tratamento, qualquer mínimo acidente doméstico (pois se trata de uma criança inferior a 6 anos) pode resultar na morte por sangramento ou hemorragia interna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
15/09/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento será muito bom para as crianças com hemofilia, hoje meu precisa aplicar o medicamento por via intravenosa o que causa muito choro e desconforto para ele, precisa de várias pessoas segurando ele durante a aplicação. Outro ponto muito positivo sobre o emicizumabe é que ele permanece mais tempo no corpo das pessoas com hemofilia resultando em menos aplicações e menos sofrimento para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fato VIII recombinante, Positivo: Melhora dos hematomas do meu neto., Negativo: É um medicamento de difícil aplicação em crianças.	4ª - Não	5ª - Não
15/09/2025					

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Ele tem vida mais prolongada, aplicado uma vez por semana e depois até a cada 15 dias., • Já o fator de coagulação tem meia-vida curta, exige aplicação na veia 2 a 3 vezes por semana para o resto da vida., • Cada punção traz risco de hematomas, síndrome compartimental e sangramentos., • Mesmo com o fator, os pacientes ainda sofrem com hemoartroses, que causam sequelas articulares., • O emicizumabe controla muito melhor os sangramentos, permitindo que a criança tenha uma vida social e escolar normal., Além disso, evita a dependência de centro de tratamento e o sofrimento psicológico, social e familiar das punções frequentes., "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito promissor logo os pacientes e seus familiares ficarão mais tranquilo se estiver disponível pelo SUS. Pois são métodos caros e não conseguimos arcar com os custos tendo em vista que a maioria é de baixa renda.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia/ Fator 8 intravenosa , Positivo: Resutado bom, Negativo: Irritabilidade estresse e doloroso meu filho só tem 1 ano e 5 meses e a despesa é muito alto com condução para irmos 3 vezes na semana, até a instituição.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Hemicizumabe (MC-Zumab), Positivo e facilidades: São resultados muito positivos, que mantém a doença controlada., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que a disponibilização pelo SUS deste medicamento trará aos pacientes uma melhoria em sua vida além de lhes garantir maior segurança.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida recebendo 1 dose por via SC 1 vez por semana ou cada 15 dias .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida tanto do paciente como dos seus familiares, Negativo e dificuldades: Até o momento não percebi nenhum aspecto negativo do medicamento em questão	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plásmatico, Fator VIII recombinante , Fator VII recombinante , Complexo Protrombinico Parcialmente Ativado e Complexo Protrombinico ., Positivo: Diminuição de Sangramento ,mais oportunidades de participar efetivamente do dia a dia sem restrições ,diminuição do número de sequelas e um número menor de visitas ao Centro de tratamento., Negativo: O tempo para treinar tanto o paciente como o familiar é muito superior do que o medicamento que esta sendo avaliado, dependendo do esquema profilático o paciente receberá infusões 3 vezes por semana ou em dias alternados e isso se torna muito agressivo ,principalmente se são crianças pequenas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse. Medicamento traz mais conforto segurança e menos dor as crianças. Proporciona qualidade de vida e expectativa também	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunizante para Hemofilia B, Positivo: Menos riscos de sangramento. Graças a Deus , Negativo: Por ser administrado na veia meu bebê chora muito e nos não sabemos aplicar precisamos ir ao hemocentro toda semana. O que também dificulta uma viagem familia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessita urgente este medicação pelo SUS pois mais de 80 países já possui isso e tem a cura e só o Brasil que não ainda	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicamento EMICIZUMABE pelo SUS tratamento Hemofilia, Positivo: Resultado possotivo de reversão da doença, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que conforme as pesquisas e tratamentos particulares e relatos dos pacientes que já fazem uso da medicação, esse medicamento deve ser incorporado ao SUS para que toda a população portadora da deficiência A grave do fator VIII deva se beneficiar dos resultados positivos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	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:
Organização da Sociedade Civil 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população de hemofílicos A sem inibidor, está desassistida, na faixa etária de 0-6 anos - nessa faixa etária iniciamos a profilaxia primária tardiamente e de forma escalonada para respeitar as condições de acesso venoso do paciente. Infelizmente é nessa faixa etária que os acidentes infantil ocorrem com maior frequência levando a sangrentos de sistema nervoso central - sangramento esse que quando não é fatal, deixa a pessoa com sequelas que irão impactar toda sua vida, por serem neurológicas. outra intercorrência muito frequente é o desenvolvimento de sd compartimental - sgto muscular que leva a compressão do feixe vasculonervoso, que pode levar a perda do membro, e muitas vezes necessita de fasciotomia e flebotomias para seu tratamento - usualmente ocorre como consequência de um sangramento decorrente de acidente de punção venosa, já que as crianças nesta idade tem acesso venoso de difícil punção. Como o inicio da profilaxia inicia-se ao primeiro sangramento articular e seu escalonamento é conforme sangramentos ocorrem - conforme o Protocolo de Profilaxia Primária da CGSH, do Brasil - este paciente apresentará sequelas futuras de artropatia hemofílica, já que qualquer sangramento altera o binômio cartilagem/articulação - quando os sangramentos são de repetição na mesma articulação este paciente necessitará de artroplastia no futuro - ou seja: além de dor, absenteísmo escolar e trabalho, perda da qualidade de vida, será um paciente que necessitará de intervenção cirúrgica e uso de grandes quantidades de fatores da coagulação. Uma última situação a ser citada é a que a infusão de procoagulantes nos primeiros anos de vida junto com o processo inflamatório dos sangramentos, induz a formação de anticorpo anti fator, o que acarreta na necessidade e uso de agentes de bypass e pobre controle dos Sangramentos. Todas essas situações podem ser evitadas com o uso de um agente procoagulante com ótimo controle dos sangramentos, além de infusão subcutânea - como o emicizumabe</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Todos os fatos relatados estão documentados em artigos como: Brands et al - Real-world bleeding rates on emicizumabe: the value of using nationwide digital treatment diary data in clinical research - RPTH2025, 9 e 102717, Zwet et al - Bleeding control improves after switching to emicizumabe: real world experience of 177 children in the PedNet registry - Haemophilia 2024, 30: 685-692, Zwagemaker et al - Incidence and mortality rates of intracranial hemorrhage in haemophilia: a systematic review and meta-análises - Blood 30 desmembrar 2021 - v138, n26	5ª - Não enviar

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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para em famílias com dificuldades financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
15/09/2025					

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:
<p>Profissional de saúde</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia A é uma doença hemorrágica hereditária grave que afeta a qualidade de vida dos pacientes e põe em risco a função articular e a vida dos mesmos. Ao longo dos anos o tratamento dessa doença tem sido marcado por inovação e progresso, sendo o emicizumabe o primeiro tratamento de não-reposição de fator disponível atualmente no País para a profilaxia de pacientes com hemofilia A grave com inibidor ao fator VIII de coagulação. , A extensão dessa terapia ao grupo de pacientes com hemofilia A grave ou nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, com idade até 6 anos e sem inibidor ao fator VIII iria contribuir consideravelmente para o aumento da qualidade de vida desse grupo, por diversos motivos, como redução da taxa de sangramentos, via de administração subcutânea e esquema de doses que facilitam a adesão, segurança do medicamento e custo-benefício.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe em pacientes com inibidor positivo, Positivo e facilidades: melhor adesão ao tratamento, facilidade de administração, redução significativa da taxa de sangramentos, aumentando a qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: não foi observado até hoje nenhum resultado negativo com o medicamento, inclusive segurança. não recebemos notificação de nenhuma reação adversa ao medicamento.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, fator VIII recombinante, Fator VIIa, CCPa e outros medicamentos pró-coagulantes disponibilizados pelo Ministério da Saúde para o tratamento dos pacientes com hemofilia, Positivo: Redução de sangramentos e consequentemente dano articular nos pacientes em profilaxia com fator VIII plasmático ou recombinante, em comparação aos pacientes que não tiveram acesso ao protocolo de profilaxia com esses medicamentos, Negativo: esses medicamentos citados (Fator VIII plasmático, fator VIII recombinante, Fator VIIa, CCPa) devem ser administrados por via intravenosa, o que prejudica a adesão, principalmente de crianças que possuem acesso venoso difícil. Além disso, a profilaxia geralmente é realizada com injeções 3 vezes por semana, e com volume de administração grande, dependendo da dose do paciente. Alguns precisam se locomover a alguma unidade de saúde para realizar a administração do medicamento.</p>	<p>4ª - 1.Redução da taxa de sangramentos: , A profilaxia com emicizumabe reduz significativamente a taxa de sangramentos quando comparada à profilaxia com reposição de fator VIII, o que é de grande interesse na população pediátrica, pois o dano articular que surge na infância e se acumula no início da vida pode levar à artropatia e incapacidade na vida adulta. Além disso, crianças, por não apresentarem ainda total controle e coordenação sobre seus movimentos, apresentam maior incidência de sangramento intracraniano, com aumentado risco de vida e potencial desenvolvimento de sequelas (Glaeser-Khan, S. et al, 2025, Pipe, S.W., et al, 2024, Zwagemaker, A.F., et al, 2021, Mahlangu, J., et al, 2018),, 2.Via de administração subcutânea e esquema de doses melhora a adesão:, Atualmente, crianças com até 6 anos sem inibidor ao fator VIII submetem-se a profilaxia com reposição deste fator por via intravenosa geralmente duas a três vezes por semana. O acesso venoso é um obstáculo principalmente nos primeiros anos de vida, e em alguns casos, há necessidade de inserção de um dispositivo para acesso venoso central frequente e de longo prazo, o que pode ocasionar infecções ou trombose (Ljung, R. et al, 2023, Pipe, S.W., et al, 2024). Emicizumabe é administrado por via subcutânea, com doses a cada 7, 14 ou 28 dias, segundo a bula do medicamento, facilitando a realização da profilaxia, e</p>	<p>5ª - Em 2024, realizamos um estudo no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce), onde se avaliou o custo da profilaxia com emicizumabe de oito pacientes com inibidor positivo ao fator VIII, e comparou-se com os custos com imunotolerância e manejo de sangramentos por estes mesmos pacientes, antes de iniciarem o uso de emicizumabe. Nesse estudo observou-se uma economia de R\$ 3.700.634,29 no primeiro ano de profilaxia com emicizumabe, quando comparado ao ano anterior, e uma redução em 83% na taxa anual de sangramento (Bessera, N. M., et al, 2024). Atualmente possuímos no Estado do Ceará 25 pacientes com inibidor positivo em uso de emicizumabe, e o valor economizado anualmente com essa nova terapia pode servir como contrapartida para possibilitar a ampliação do grupo de pacientes a serem beneficiados com esse medicamento. , , Majda e colaboradores (2025) avaliaram nos EUA que quando cerca de 6.512 pessoas com hemofilia A grave com ou sem inibidores foram tratados com emicizumabe, o sistema de saúde americano economizou US\$ 160 bilhões ao longo da vida desses indivíduos. Essa economia de custos pode</p>

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:
				dessa forma melhorando a adesão e também a qualidade de vida do paciente.,	financiar intervenções adicionais de saúde na população em geral, melhorando a saúde geral da população dos EUA (1.068.903 QALYs ganhos, usando um limite de US\$ 150.000/QALY) e reduziria as desigualdades gerais existentes nos EUA (-0,01% no índice de Atkinson) (Majda, T. et al, 2025). , , Yu e colaboradores (2023) observaram, analisando o custo-benefício, que o emicizumabe é mais eficaz e pode ser menos custoso do que o FVIII para pacientes canadenses com hemofilia A, considerando as premissas de custo do medicamento, e que o emicizumabe pode ser uma opção de tratamento potencialmente favorável para minimizar os custos de saúde e proporcionar maior eficácia (Yu, J. K., et al, 2023).
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS deveria disponibilizar esse excelente medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Melhora no quadro sem efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
15/09/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Remedio EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Melhora do quadro e sem efeitos colaterais. , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
15/09/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus deveria disponibilizar este medicamento para melhorar a qualidade de vida da crianças .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
15/09/2025					

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento possibilita mais qualidade de vida e evita punções venosas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é uma medicação mais eficaz em relação ao rFVIII, que permite uma prescrição em dose adequada, evitando sangramentos e complicações. Não se trata de conveniência aos pais, mas considerar o impacto dessa doença para o paciente, e seus familiares, considerando os hematomas pós-punção que podem ser muito graves especialmente nas crianças menores, os deslocamentos aos locais de tratamento, 1, 2 ou até 3 vezes na semana com o absenteísmo dos pais para acompanhamento dos filhos. E o risco de inibidor com o rFVIII. Além de tudo que comentei, considerar que haverá uma economia estimada de 5% em 5 anos com essa incorporação, segundo relatório da própria CONITEC.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fatores de coagulação, CPP, rFVIII, Positivo: Foi um avanço, quando no início utilizávamos o crioprecipitado. Mas o risco de inibidor ainda um problema sério., Negativo: Para os pacientes ainda é uma grande dificuldade a necessidade de infusão, às vezes diariamente, e muitas vezes o tratamento somente por demanda, quando as complicações da doença já estavam estabelecidas, em especial as artropatias.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para um tratamento em famílias com limitações financeiras, tornando muito difícil acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicamento incorporado ao sus irá dar mais qualidade de vida às pessoas que necessitam deste tratamento. Principalmente no caso de crianças pequenas.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traz uma melhora na qualidade de vida mas crianças que tem hemofilia pois além de ele dura mais tempo no organismo na precisa ser aplicado na veia .ele é aplicado subcutâneo a criança passa a ter uma quidade devida muito melhor traz segurança tanta pra eles como pro pais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia tipo A é uma doença que pode ter complicações bem graves para a vida das crianças, e o Fator de coagulação recombinante 8, medicamento indovenoso atualmente usado no tratamento, pode gerar uma série de complicações e conseqüências devido à necessidade de puncionar a veia da criança com elevada frequência. Por outro lado, o medicamento em questão - Emicizumabe -, por ser subcutâneo e, conseqüentemente, dispensar a punção venosa, é muito mais preferível para o tratamento da criança. Ao mesmo tempo, é um medicamento que apresenta melhor proteção para criança e a aplicação é realizada em intervalos maiores, proporcionando uma melhor qualidade de vida para a criança, com menores riscos de hemorragia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada punção traz risco de hematomas, síndrome compartimental e sangramentos. Causando traumas ao longo da vida da criança, na vida escolar , , 20 21 branco ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação, maior tempo no organismo, menor sangramento ou intercorrências. , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Centrado de fator, Positivo: Ajuda a controlar o sangramento e eventos, Negativo: dependência de aplicação semanalmente por AVP	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: O Emicizumabe torna acessível o tratamento a crianças hemofílicas longe que moram longe dos grandes centros, os principais pacientes hemofílicos suscetíveis a traumas, são as crianças. Eu tenho dois pacientes hemofílicos que residem em um município da Ilha do Marajó, no norte do Brasil, essa localidade não tem energia elétrica, e os pais das crianças, são analfabetos, portanto elas seriam extremamente beneficiadas com acesso ao Emicizumabe , Negativo e dificuldades: Diante das demais opções terapêuticas a crianças com hemofilia grave portadora de inibidor, o Emicizumabe, não traz nenhuma desvantagem até o momento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIIIr, Fator VII Recombinante , Positivo: Controle dos sangramentos , Negativo: Aplicação endovenosa, que no caso de crianças, gera traumas e medos	4ª - A inclusão do Emicizumabe no SUS , representa uma democratização do tratamento da hemofilia grave em pacientes com inibidor	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer um pode aprender a aplicar,	2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: É eficaz, Negativo e dificuldades: Até o momento, não vejo nenhum., , Até o momento, não vejo nenhum., Até o momento, não vejo nenhum., , ,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a partir de resultados positivos obtidos em pacientes que possuem essa condição, a medicação deve sim estar disponível. De modo que, auxilie tantos aos pacientes, de forma a não reincidência em postos e afins, e também, de modo a diminuir riscos e custo também ao Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional da saúde, no atendimento de crianças portadoras de hemofilia A, acompanho o sofrimento delas e de seus pais, nas aplicações endovenosas do fator, frequentemente necessitam se deslocar ao Hemocentro para aplicação, devido acesso venoso difícil. A incorporação do emicizumabe para crianças menores de 6 anos, portadoras de hemofilia A, sem inibidor, modificaria, melhorando a qualidade de vida destes pacientes, tão suscetíveis a complicações hemorrágicas nesta faixa etária	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: É um medicamento que melhora significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Usado para prevenção, profilaxia de eventos hemorrágico, de fácil administração por ser pela via subcutânea, em que o próprio paciente ou familiar poderá administrar e em intervalos semanais ou maiores. Para pacientes menores e com acesso venoso difícil, o uso deste medicamento se faz mais importante ainda, pois os pais poderão realizar a aplicação em domicílio, sem precisar se deslocar até o Hemocentro., Negativo e dificuldades: Até o momento, não percebi resultado negativo e nenhuma dificuldade com o emicizumabe	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado fator VIII, Positivo: Prevenção e tratamento de sangramentos , Negativo: Medicamento que necessita de aplicação endovenosa e geralmente 3 vezes por semana	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: melhora no tratamento, Negativo e dificuldades:	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A periodicidade da medicação e possibilidade de ser realizada intramuscular dará melhor qualidade de vida aos que dependem de medicação, principalmente crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Fundação HEMOBA é referência na Bahia para diagnóstico e tratamento de coagulopatias hereditárias, acompanhando 56 crianças de 0 a 6 anos com hemofilia A grave. Infelizmente, muitos meninos já apresentam sequelas articulares, impactando negativamente sua infância, com limitações motoras, dificuldades na escola e no lazer, além de riscos de sangramentos e isolamento social. Casos de hemorragia intracraniana, potencialmente evitáveis com profilaxia eficaz, também foram registrados. Desde 2011, utilizamos fator VIII recombinante, conforme protocolo do Ministério da Saúde. Apesar de eficaz, sua administração intravenosa três vezes por semana é dificultada pelo acesso venoso em crianças pequenas, mesmo com equipe treinada e uso de venoscópio. Recentemente, duas crianças precisaram de internação por falhas no acesso: uma teve piora clínica com redução de mobilidade aos 2 anos, e a outra desenvolveu infecção grave na mão, exigindo internação prolongada e antibióticos. Essas situações afetam profundamente o bem-estar psicológico e social das famílias. Embora o fator VIII esteja disponível para uso domiciliar, a prática esbarra na dificuldade de acesso venoso e no sofrimento emocional da criança e dos pais, resultando em conflitos e idas frequentes ao serviço de saúde. O Emicizumabe, por sua vez, simula a ação do fator VIII e é administrado por via subcutânea semanal, quinzenal ou mensal, facilitando a adesão ao tratamento, reduzindo punções, dor e complicações, representando um avanço significativo no cuidado desses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Boa ação profilática, menor taxa de sangramento , melhor adesão ao tratamento, maior facilidade de administração, melhora da qualidade de vida . Meia vida prolongada da medicação, Negativo e dificuldades: Na minha prática não tive resultados negativos até o momento, inclusive já conseguimos adequação laboratorial.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII recombinante, fator VIII plasmático, Fator VII, CCPA, Positivo: Boa resposta com uso de dose profilática e bom controle de sangramento para uso nos eventos/ intercorrências., Negativo: Necessidade de punções venosas frequentes por meia vida reduzida, dificuldade de acesso venoso, principalmente na faixa etária pediátrica, dificultando a adesão ao tratamento e início tardio de tratamento de eventos, risco de desenvolvimento de inibidor, necessidade de grandes volumes para transporte , hemocentro-domicílio e armazenamento em casa e descarte de material perfuro- cortante.	4ª - Estudos evidenciam o controle melhor do sangramento após mudança da profilaxia com Fator VIII recombinante para Emicizumabe, conforme o estudo Konrad van der Zwet, er AL, Bleeding control improves after switching to emicizumab: Real world experience of 177 children in the PedNet registry.Haemophilia, 2024, 30:685-692.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - fator VIII de coagulação, Positivo: Meu filho tem hemofilia tipo A grave e o fator é o que ele faz profilaxia semanal, 3 x por semana, Negativo: é intravenoso e muito dolorido para uma criança de 4 anos.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é de que todas pessoas hemofílicas devem ter qualidade de vida com a redução dos sangramentos e lesões, principalmente começando com o tratamento enquanto crianças, evitando lesões incapacitantes promovendo a proteção e recuperação da saúde física e mental através de terapias que já possuem evidências de eficácia como é o caso do medicamento emicizumabe.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida de paciente, após iniciar o tratamento com o medicamento o paciente não mais apresentou nenhum hematoma, nenhuma lesão e nem sequer nenhuma dor no cotovelo ou queixas decorrentes de leves pancadas. O número aplicação do medicamento é apenas quinzenal, enquanto do medicamento Fator VIII recombinante necessita de várias aplicações via infusão venosa durante o mês., Negativo e dificuldades: Não houve nenhuma dificuldade referente ao uso do emicizumabe nem pontos negativos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Com o uso do medicamento emicizumabe, relatos obtidos através da mãe do paciente assistidos pela Farmácia do Ambulatório no qual trabalho, houve uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, o qual não apresentou mais hematomas espontâneos e nem por leves batidas, nem dores decorrentes de leves pancadas. Leva agora, com o uso do medicamento emicizumabe uma vida normal, consegue jogar bola, reduziu o número de agulhadas necessárias para o tratamento profilático da hemofilia, está mais feliz e confiante de que no futuro não terá hemartroses incapacitantes, mesmo realizando atividades físicas normais, que eram impossíveis para ele., Negativo: Não foi verificada nenhum resultado negativo no uso do medicamento emicizumabe.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo pesquisa científica este medicamento vai melhorar a vida do hemofílico, a aplicação é mais fácil o que ajuda a manter o tratamento correto, quantidade de aplicações menores com espaçamento entre as aplicação com isso preservando as articulações e diminuindo as hemorragias. Será fundamental para o Hemofílico e diminuirá sua demanda por internação hospitalar e outros locais de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: FatorVIII LIOFILIZADO, Positivo: Bom, Negativo: Difícil de conseguir, dificuldade no armazenamento e aplicação intravenosa difícil e quantidade de vezes de aplicação para ter resultados.	4ª - Com a aprovação do Emicizumabe além de diminuir as hemorragias nos Hemofílicos também diminuirá a busca por assistência do SUS.	5ª - Menos internação e busca por locais de saúde publica e demais despesas com remédios.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais qualidade de vida para crianças, menos dificuldade de aplicação já que é de aplicação subcutânea, e tem maior durabilidade no organismo, por isso menos aplicações por mês e menos sangramento e sofrimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria significativa no cuidado com o paciente com hemofilia A	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator , Positivo e facilidades: Respostas clinicas satisfatórias., Negativo e dificuldades: Manejo com o paciente.	3ª - Não	4ª - Sim	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe devolve a qualidade de vida tanto para o paciente quanto para os familiares que os acolhem. A via de administração subcutânea é um facilitador para administração fora do centro principalmente quando esse paciente não possui acesso venoso. Todos os nossos pacientes estão com excelente resposta ao tratamento profilático com emicizumabe sem histórico de sangramento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Emicizumabé é uma profilaxia para Hemofilia A grave. A administração subcutânea é um facilitador para pacientes com dificuldade de acesso venoso, resultando em melhor qualidade de vida tanto para o paciente quanto aos seus familiares. Este medicamento pode ser administrado em sua residência impactando positivamente nas visitas ao Ambulatório que conseqüentemente são diminuídas. Temos experiência com 7 pacientes em tratamento, todos estáveis e com excelente resposta., Negativo e dificuldades: Nada a declarar	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sou farmacêutica e realizo a dispensação de todos os fatores de coagulação, Positivo: Temos profilaxia para hemofilia A grave sendo fator VIII recombinante e plasmático., Negativo: A administração destes fatores citados no item 16 possui alta posologia com uma alta frequência de administração. Impactando em um número alto de frascos que necessitamos dispensar para os pacientes por ser um fator de curta duração. Outro ponto relevante que muitos pacientes não conseguem levar muitos frascos para a sua residência e possui retorno para a nova retirada para cada 30 dias. temos um número alto de não comparecimentos, mais de 50% dos retornos para a retirada do fator não é cumprido pelos nossos pacientes.	4ª - nada a declarar	5ª - nada a declarar

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe oferece uma proteção contínua para crianças com hemofilia A sem inibidor, mantendo o fator ativo por mais tempo no organismo e evitando quedas que possam colocar a criança em risco de sangramentos graves ou que possam colocar até a sua vida em risco. Essa estabilidade proporciona segurança real, permitindo que a criança participe de atividades cotidianas estando muito mais segura. Meu sobrinho estava caminhando em um sábado de sol, tropeçou e precisou ficar três dias internados. Hoje ele sobre tendo que usar uma medicação venosa, que só o deixa seguro por 24h. Com o Emicizumabe, ele poderia ficar mais seguro e não iria sofrer tanto para ter uma proteção mínima, o que reduziria o número de emergências médicas, internações e todo estresse emocional, oferecendo tranquilidade e mais qualidade de vida. Com intervalos de aplicação mais longos, o tratamento garante autonomia, bem-estar e a segurança necessária para que a criança viva plenamente, com proteção constante à sua saúde e à sua vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho faz a profilaxia pelo SUS com aplicação do fator VIII via venoso., Positivo: Meu sobrinho faz a aplicação profilática 1x por semana e ajuda a minimizar os sangramentos por 1 ou 2 dias., Negativo: O tratamento do meu sobrinho com fator VIII é extremamente difícil. Como a medicação é venenosa e ele é um bebê de 1 ano e 5 meses, a cada tentativa ele sofre com dor, chora muito e nós enfrentamos grande dificuldade para aplicação. Já houve situações em que tentamos quatro vezes e não conseguimos, mesmo quando ele estava com hematomas e precisava urgentemente do fator. Por causa dessa dificuldade, ele atualmente só recebe a aplicação uma vez por semana, o que não o protege de sangramentos, já que a quantidade do fator no organismo cai pela metade em 12 horas e desaparece em 48 horas. Além de toda essa dificuldade e sofrimento, existe ainda o risco de seu corpo produzir inibidores, que podem tornar o tratamento ineficaz, deixando-o ainda mais vulnerável.	4ª - O Roche (fabricante do Emicizumabe) apresentou no Congresso International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH) alguns dados da eficácia do uso do Emicizumabe: O estudo foi feito com 400 pacientes de diferentes idades, com Hemofilia A com e sem inibidor e o resultado foi que 87% dos pacientes não tiveram sangramentos articulares e mais de 92% não tiveram sangramentos espontâneos. Os estudos também demonstraram que o uso do Emicizumabe no tratamento profilático proporciona uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente no longo prazo, em comparação com a profilaxia com fator VIII sem inibidores. Na costa do marfim, uma pesquisa mostrou que após 1 ano de profilaxia, com o Emicizumabe, 99% dos sagramentos reduziram e a queda dos sangramentos espontâneos nas articulações foi de 18% para 100%. A World Federation of Hemophilia (WFH) reconhece o Emicizumabe como uma das terapias mais eficazes, recomendando para pessoas como hemofilia A com ou sem inibidor. Um relato clínico publicado no HTCT (Hematology, Transfusion and Cell Therapy) mostrou que um paciente na Amazonas teve uma resposta rápida ao Emicizumabe. Antes o paciente teve 12 episódios de sangramento e 2 internações, após tratamento com Emicizumabe houve apenas 2 episódios de sangramento que foram de procedimentos odontológicos.	5ª - Um estudo observacional revelou que, após a introdução do Emicizumabe, o custo anual de profilaxia em pacientes pediátricos sem inibidores foi reduzido de US\$ 466.880 para US\$ 363.362, representando uma diminuição significativa nos gastos com internações e tratamentos de emergência. , Além disso, uma análise de impacto orçamentário realizada pela CONITEC no Brasil indicou que a incorporação do Emicizumabe para pacientes com hemofilia A grave sem inibidores poderia resultar em uma economia de até R\$ 526 milhões acumulados em cinco anos, considerando a redução de internações e complicações associadas ao tratamento convencional com concentrado de fator VIII. , Links: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10387983/?utm_source=chatgpt.com , https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2025/relatorio-preliminar-emicizumabe-cp-73?utm_source=chatgpt.com ,

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião emicizumabe deveria fazer parte da vida de todos hemofílicos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu filho faz uso do emicizumabe há mais de um ano. Antes tinha uma vida com muitas privações e dor. Hoje tem vida normal. Sem dores, sem limitações., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator vlii recombinante, feiba, fator vlii liofilizado entre outros , Positivo: Meu filho tem inibidor então esses medicamentos ajudavam mas não continham os sangramentos e as limitações , Negativo: Pouca eficácia	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:
<p>Organização da Sociedade Civil</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ASPAHC, Associação Paraense de Pessoas com Hemofilia e Coagulopatias Hereditárias atua na, região norte onde inexistente rede de atenção e regulação de atendimentos de urgência e emergência para, pessoas com hemofilia, temos sido os principais atores nos socorro de pacientes em estado graves, quando estão acometidos de hemorragias, sejam elas por fator externo seja por fator interno, pois, é, sabido que mesmo diante a existência de medicação para profilaxia, a mesma não impede o, sangramento, e com isso as hemorragias articulares são a nossa maior preocupação, principalmente, quando se trata da primeira infância, é por esse motivo iremos nos focar nesse aspecto nessa consulta., Estudos já demonstraram que basta 01 (um) sangramento para desencadear a degeneração articular, permanente, essa é a cruel realidade que testemunhamos, e tem sido a maior luta da instituição diante, da nossa comunidade, mesmo nos dias de hoje reportam a artropatia hemofílica como a maior, demanda, sem que tenham amparo no reconhecimento da deficiência na Lei de Deficiência, Lei de Inclusão. Temos atuado na defesa de direitos protetivos que garanta amparo na Lei de Inclusão,, inclusive juridicamente. Faz parte da nossa realidade, diante dos episódios hemorrágicos, o, absenteísmo escolar e falta de inclusão no mercado de trabalho, e podem aqui avaliar os impactos, socioeconômicos causados pela hemofilia. Temos cerca de 386 associados cadastrados, sendo que 80% das pessoas com hemofilia são do estado, grave da patologia, que ainda reportam dor crônica, impedimento de trabalho, vivem com baixa renda,, sustentam-se com cerca de 01 (um) salário mínimo, e o BPC, reclamam do acesso ao tratamento, e, não tem perspectiva de carreira profissional, pois dessa população apenas 1% tem nível superior, pois, abandonaram a escola, diante da inexistência de norma protetiva para atendimento especial. Temos, registro de pacientes na primeira infância já tinham acesso à profilaxia, e não ficaram livres da, artropatia hemofílica</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O emicizumabe representa para a nossa comunidade a possibilidade de viver com sangramento “Zero”,, pois há uma visível a mudança de paradigma no conviver com a hemofilia. Já testemunhamos na, pequena população que já fazem uso da medicação, que reportam ausência de sangramento em três, anos de tratamento de uso, e reportam uma vida independente, ativa, e livres para exercerem atividades, e projetos de vida como de uma pessoa comum, sem contar a elevação de qualidade de saúde mental, tanto do paciente como de seus familiares. Representa um resgate e recuperação de anos de sofrimento que passado agora buscam construir um futuro a partir do emicizumabe, e uma vida sem sangramento., Negativo e dificuldades: A ausência de um PCDT que ainda não foi apresentado para questões de cobertura cirúrgica</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, FEIBE, Novo Seven, Fator plamatico, Positivo: Foram uteis diante de um realidade precaria exisente no passado, mas que nao forma suficientes para conter as hemorragias articulares, nosso principal sequela, Negativo:</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - O Pará possui 144 Municípios, com regiões de ilhas, e a distâncias são continentais, sendo que apenas, no Centro coordenador possui equipe multidisciplinar a nível ambulatorial para atender nossa, comunidade, com um quadro reduzido de hematologistas, sem serviço de ortopedia e serviços de, exames com os de imagem para o diagnóstico precoce contra a artropatia hemofílica. O paciente, demanda por retorno a rede de atenção básica até chegar na regulação de alta complexidade. É uma, , via “crucis”, até muitos abandonam o tratamento, e o dano torna-se irreparável, seu retorno impõe ao, SUS, o custo de próteses ortopédicas, fora o custo municipal com TFD que também não é suficiente, para dar cobertura ao deslocamento, estadia e alimentos, e tem Estado que sequer tem especialista, ortopedico que conheça as peculiaridades do paciente hemorrágico para aceitar tratar, esse é a nossa, triste realidade. Esses são custos deixam de ser avaliados no impacto do não tratamento, ou caso não, se possibilidade a aprovação de uma medicação que pode a longo prazo representar uma economia de, bilhões aos cofres públicos nas três esferas de governo, além de reduzir impactos</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	socioassistenciais,, trabalhistas e previdenciários.. 5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores XIII e IX e os antifibrinolíticos como o transmin., Positivo: São medicações que atuam como profilaxia e na intercorrencia, mas não reduzem na mesma proporção a possibilidade de sangramento como a adição do emicizumabe e podem levar a formação de inibidores dos fatores, sobretudo FVIII., Negativo: Exatamente a formação de inibidores do fator VIII.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação se faz necesssária para a faixa etária proposta, principalmente por proporcionar a profilaxia desde o período neonatal, prevenindo principalmente os sangramentos graves como o sistema nervoso central, traumas diversos e os sangramentos articulares com chance de desenvolver artropatia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: HOUVE UMA REDUÇÃO SIGNIFICATIVA DOS SANGRAMENTOS DOS PACIENTES QUE ESTÃO USANDO O EMICIZUMABE EM NOSSO SERVIÇO, ALÉM DE 100% DE ADEÇÃO DO TRATAMENTO PROPOSTO. O FATO DA MEDICAÇÃO SER SUBCUTÂNEA FAVORECEU MUITO A ADEÇÃO AO TRATAMENTO., Negativo e dificuldades: Alguns pacientes referiram ardência na hora da infusão, mas mesmo assim eles preferiram o tratamento com o Emicizumabe do que retornar o uso do concentrado de fator de coagulação (IV).	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII de coagulação recombinante e plasmático., Positivo: Considerando o tratamento de profilaxia, o concentrado de fator VIII de coagulação recombinante ou plasmático, reduz a taxa de sangramento, porém em taxas inferiores à profilaxia com o Emicizumabe., Negativo: Necessidade de bom acesso venoso para as infusões frequentes, , Dificuldade de adesão ao tratamento por ser por via endovenosa, , Desenvolvimento de anticorpos anti fator VIII (inibidor), , Sangramento de escape mesmo com profilaxia adequada.	4ª - Sim. As evidências estão em arquivo anexo.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é muito bom ver o filho da minha amiga poder brincar, poder interagir com o irmão e outras pessoas, sem o medo constante de quedas, gerando ansiedade, stress, tirando os pais do mercado de trabalho e tendo o risco de ele ter uma deficiência ou uma sequela até mais grave intracraniana. Com o Fator 8 que tem uma pequena duração no corpo, ela vivia com medo e nao conseguia aplicar sozinha por ser uma medicacao intravenosa, tinha que ir ao hemocentro dia sim, dia nao em horario de expediente, muito desgastante para ela e para a crianca. O EMICIZUMABE MUDA VIDAS!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE , Positivo e facilidades: É um medicamento de simples aplicação, seguro, de longa duração e confiável, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do medicamento emicizumabe para melhor qualidade de vida aos pacientes que possuem hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporando no SUS para beneficiar todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento incorporado ao SUS, ajudará inúmeras crianças, em especial as de baixa renda., É um apelo de imensa importância à Sociedade Brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Agradeço a oportunidade desta consulta pública.	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conviver com um problema grave de saúde e difícil e a medicação traz esperança para o paciente e a família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICÇÃO EMICIZUMAB E UMA MEDICAÇÃO QUE TRAZ QUALIADA E DE VIDA AO PACIENTE DEVIDO A SUA EFICAZ E DURABILIDADE NO ORGANISMO DEPOIS DE MINISTRADA, UM AVANÇO DE PESQUISA GRANDIOSO PRA QUEM E PACIENTE	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII E EMICIZUMAB, Positivo e facilidades: QUALIDADE DA SAUDE VIDA FISICA E MENTAL DO PACIENTE, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE MINISTRAR A MEDICAÇÃO	3ª - Não	4ª - Não	5ª - NAO

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento é de extrema importância para os que precisam. Muito necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, essa medicação maravilhosa deve ser disponibilizada para todos os bebês e crianças hemofílicos, que só querem brincar, que só querem ir para escola, conviver com seus primos e irmãos. é um absurdo pensar em uma medicação intravenosa e que tem uma curta duração, sabendo que há algo melhor no mercado, quantas crianças podem ser adultos com sequelas, que tiveram várias picadas, traumas e se tornaram deficientes. Se há algo mais evoluído, para que colocaremos essas crianças em risco de vida?	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: minha sobrinha aplica no filho dela, vemos que ele não chora, que tem longa duração, o bebê não tem efeitos colaterais e deixou de ter toda aquela tensão de medo de se machucar constantemente, ela preferia não frequentar mais as reuniões de família, por medo de outras crianças o machucarem e ele precisar tomar a outra medicação que é intravenosa, ela vivia em pânico, pois o bebê não tinha acesso venoso e a enfermeira orientou operá-lo para colocar um cateter. pensa um bebezinho hemofílico se operando, o risco de vir a óbito é muito grande, foram momentos de grande pavor para toda a família até conseguir o emicizumabe para ele., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde deve ser inclusiva, portanto é necessário a implementação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Após o início com o tratamento com profilaxia com o medicamento emicizumabe, experiência essa já vivenciada há um tempo em unidade a qual trabalho, pacientes e responsáveis relatam melhora da qualidade de vida, com redução de episódios de sangramento e sem necessidade de utilização de dose de fatorVII de urgência. A utilização do medicamento também facilita em questões sociais, pois por se tratar de um medicamento de administração SC, onde é possível treinamento do responsável e paciente, é possível a auto aplicação, evitando a necessidade de deslocamento até a unidade. Alguns destes pacientes moram em outros municípios e conseguimos realizar inclusive parcerias com a prefeitura de outros hemocentros, evitando o deslocamento dos pacientes, salvo necessidade. Além do perfil de segurança do medicamento, já evidenciado na literatura. , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhuma experiência negativa a partir do uso do medicamento em questão.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento é de suma importância para o bem estar de crianças que necessitam aplicação constante e cuidado para não se machucarem. Este medicamento transforma a vida das pessoas e melhora drasticamente a qualidade de vida, principalmente de bebês e crianças que necessitam coletar o medicamento em longas filas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8., Positivo: Aumenta nível de coagulação, dissolve mais rapidamente coágulos, previne sangramento ativo, previne artrite, sangramento articular e muscular., Negativo: Baixa durabilidade do efeito, necessário puncionar 4 vezes por semana, gera hematomas no local do puncionamento, aumenta chance de contaminação, medicação de difícil transporte e deve se manter refrigerada, medicamento de alto custo, dificuldade de obtenção em quantidade suficiente.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que resulta melhoria para o paciente na doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhoria para a saúde do paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATORES RECOMBINANTES E PLASMÁTICOS, Positivo: Melhora na saúde do paciente e controle da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: facilidade de aplicação , mais tempo no organismo , menos intercorrências e sangramentos , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: concentrado de fator , Positivo: evita sangramentos e intercorrências , Negativo: dependência de alguém para aplicar o fator mais de 1 vez na semana	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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do emicizumabe para crianças com hemofilia A grave sem inibidor, pois se trata de uma medicação com eficácia e segurança amplamente demonstradas em estudos clínicos, capaz de reduzir sangramentos, preservar a saúde articular e melhorar a qualidade de vida. Além disso, a via de administração subcutânea e a posologia conveniente superam uma das maiores limitações da profilaxia com fator VIII: a necessidade de múltiplas infusões endovenosas semanais, especialmente desafiadoras na primeira infância. Dessa forma, o emicizumabe representa um avanço fundamental ao oferecer maior adesão, menor ônus terapêutico e melhores desfechos clínicos e psicossociais para pacientes e famílias.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe para profilaxia primária, Positivo e facilidades: Sou médica hematologista e hemoterapeuta, com atuação principal em Hemostasia e Coagulopatias Hereditárias. Durante meu mestrado profissional, realizado em conjunto com o Hemocentro, avalei pacientes com hemofilia A e inibidor acompanhados em nosso serviço. Os resultados mostraram que, surpreendentemente, aqueles que falharam à imunotolerância apresentaram tendência a melhor qualidade de vida, menores taxas de depressão e ansiedade e maior adesão ao tratamento, atribuídas ao uso do emicizumabe como profilaxia. Também evidenciamos forte correlação negativa entre as limitações funcionais e o tempo de permanência com inibidor, reforçando a necessidade de terapias precoces e eficazes para prevenir danos articulares e melhorar desfechos de longo prazo., Na primeira infância, independentemente da presença de inibidor, o acesso venoso periférico é um dos maiores obstáculos ao tratamento, comprometendo adesão, rotina familiar e qualidade de vida. O emicizumabe, por sua via subcutânea e posologia conveniente, representa uma solução para essa dificuldade, além de oferecer comprovada eficácia nos estudos pivotais HAVEN 1, 2, 3, 4 e 7. Nosso centro participa do HAVEN 7 e acompanhamos um paciente em profilaxia primária com emicizumabe, sem episódios de sangramento grave, sem articulação-alvo e com HJHS -- 0, o que ilustra o potencial de preservação da saúde articular., Assim, a incorporação do emicizumabe para pacientes com hemofilia A grave sem inibidor representa um avanço fundamental, unindo eficácia hemostática, segurança, maior adesão e expressivo impacto positivo na qualidade de vida, especialmente em crianças pequenas e suas famílias., Negativo e dificuldades: Até o momento, não observei nenhum resultado negativo durante a minha experiência</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, FVIII recombinante, FVIII de meia vida estendida, Agentes de bypass, Positivo: A profilaxia primária com fator VIII recombinante é reconhecidamente eficaz, reduzindo de forma significativa a taxa anual de sangramentos e o comprometimento musculoesquelético a longo prazo, quando comparada ao tratamento sob demanda. Esses benefícios estão amplamente documentados em estudos clínicos e representam um marco no cuidado dos pacientes com hemofilia A., Negativo: A meia-vida do fator VIII é de aproximadamente 8 a 12 horas, o que torna necessário, em muitos casos, realizar de 3 a 4 infusões endovenosas por semana para garantir eficácia terapêutica. Embora eficaz, esse regime apresenta importantes desafios, especialmente na primeira infância, quando o acesso venoso periférico costuma ser mais difícil. Essa limitação compromete a adesão ao tratamento, tanto pela dificuldade técnica de realizar infusões frequentes, quanto pela resistência natural das crianças em aceitar procedimentos dolorosos repetidos. Em algumas situações, torna-se necessário recorrer ao implante de dispositivos de acesso venoso profundo, que trazem riscos adicionais, como sangramento, infecção e complicações relacionadas a procedimentos invasivos.</p>	<p>4ª - BONANAD, S. et al. Adherence to prophylaxis in adult patients with severe, haemophilia A. Haemophilia, v. 26, n. 5, p. 800-808, sep. 2020., CALLAGHAN M. U. et al. Long-term outcomes with emicizumab prophylaxis for hemophilia A with or without FVIII inhibitors from the HAVEN 1-4 studies. Blood, v., 137, n. 16, p. 2231-2242, 22 apr. 2021., FORSYTH A. L. et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO), study: survey methodology and population demographics. Haemophilia, v. 20, n. 1, p., 44-51, 2014., FORSYTH A. L. et al. Associations of quality of life, pain, and self-reported arthritis, with age, employment, bleed rate, and utilization of hemophilia treatment center and, health care provider services: results in adults with hemophilia in the HERO study., Patient Prefer Adherence, v. 29, n. 9, p. 1549-60, Oct. 2015., HOFFMANN-LA ROCHE. A study to evaluate overall health, physical activity, and joint, outcomes in participants with severe or moderate hemophilia A without factor VIII, inhibitors on emicizumab prophylaxis (Beyond ABR). ClinicalTrials.gov. [s.l.]: [s.n.], [2023]. (ainda não publicado)., MAHLANGU, J. et al. Emicizumab Prophylaxis in Patients Who Have Hemophilia A, without Inhibitors (HAVEN 3). New England Journal of Medicine, v. 379, n. 9, p. 811–, 22, 30 Aug. 2018.,</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Da mesma forma que este bebe e esta família puderam ter suas vidas de volta, sem medo constante se sequelas, artropatias, sangramentos, internações, acredito que o emicizumabe indo para outras famílias seria mais digno para eles e principalmente para a criança que vai poder ser criança, sem tantos furos, tantos hematomas e tantas idas a hemocentros. mais saude física, emocional e financeira com o uso do emicizumabe e o mais importante, sem sangramentos e risco de MORTE. EMICIZUMABE para todos ate 6 anos!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: O bebe que conheço, ele é hemofílicos grave e usa o emicizumabe. Ele pode ter uma vida normal com essa medicacao, ir a escola, brincar, tomar vacina, sem seus pais ter medo/panico dele ter sequelas graves, ser hospitalizado novamente e ter riscos de sangramentos intracranianos. , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fazemos acompanhamento de portadores de coagulopatias hereditárias em um grande centro de referência, durante longos anos. Temos experimentado múltiplas situações no tratamento desta população, desde escassez de produtos para o atendimento até a fase em que houve a oportunidade de realizar profilaxia primária e observar a enorme diferença de evolução clínica nas diferentes gerações de pacientes. Isso nos dá a experiência da enorme importância da realização da profilaxia, de forma adequada, o que nem sempre é alcançado pelas dificuldades de infusão dos produtos atualmente disponíveis, por serem administrados via endovenosa e necessitarem de aplicações frequentes. Assim, a incorporação do Emicizumabe para esta faixa etária, permitirá que pacientes com dificuldades de realização de profilaxia primária, possam ser beneficiados com a redução efetiva dos episódios hemorrágicos e uma evolução sem sequelas na vida adulta.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A administração do Emicizumabe, por ser subcutânea, é de fácil realização, tendo em vista a condição de acesso venoso de pacientes, sobretudo os bebês. Deve ser destacado que o intervalo das aplicações também é maior, tornando seu uso mais fácil e conveniente., A profilaxia dos episódios hemorrágicos é objetivo de todos os tratadores que conhecem os efeitos deletérios dos sangramentos nas articulações, bem como, a importância de prevenção de novos sangramentos de áreas como o cérebro., Assim, a possibilidade de tratar crianças com Emicizumabe é altamente recomendada para que todos os pacientes possam ter acesso à prevenção de sangramentos levando a melhora da qualidade de vida hoje e no futuro, permitindo que o desenvolvimento seja normal e possamos “entregar à sociedade” indivíduos produtivos, que consigam desenvolver todo seu potencial., , Negativo e dificuldades: Não os identifiquei.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII, Concentrado de Complexo Protrombínico Parcialmente Ativado (CCPA), Concentrado de fator VII ativado recombinante (rFVIIa) , , Positivo: Os concentrados de fator VIII são produtos eficazes no tratamento dos pacientes que não desenvolveram anticorpos, os chamados inibidores. No entanto, tem administração endovenosa, o que dificulta muito sua administração em crianças pelo acesso venoso. Acrescentasse o fato da meia vida curta o que exige infusões frequentes para manter níveis que permitem a hemostasia., Já os agentes de “bypass” (CCPA e rFVIIa), utilizados no tratamento dos pacientes que desenvolveram anticorpos tem eficiência errática, sem resposta previsível. Assim, os episódios hemorrágicos podem demorar mais para serem debelados e, quanto a profilaxia, não tem a mesma eficácia que o Emicizumabe., , Negativo: O Concentrado de fator VIII tem boa eficácia, com a dificuldade da infusão endovenosa e a meia vida curta., Os agentes de “bypass” têm ação errática, além de infusão endovenosa e o intervalo das infusões é curto no rFVIIa (a cada 2 ou 3 horas) e no CCPA a cada 8 – 12 horas. Possível utilização em profilaxia, mas com eficácia inferior a do Emicizumabe.,	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:
<p>Empresa fabricante da tecnologia avaliada</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes na primeira infância que vivem com hemofilia A enfrentam sangramentos graves e complicações sérias. Emicizumabe representa uma opção de tratamento eficaz e segura para atender esta necessidade clínica crítica, permitindo que uma nova geração de pacientes com hemofilia A viva em plenitude e sem sequelas. Adicionalmente, a presente proposta de incorporação traz uma oportunidade de redução de orçamento para a Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados ao mesmo tempo em que mantém a relevância do concentrado de FVIII recombinante da Hemobrás.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Sim, vide documento enviado em anexo a esta contribuição.,</p>	<p>5ª - Sim, vide documento enviado em anexo a esta contribuição.,</p>

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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atraves de pesquisas que tive acesso, entendi que o Emicizumabe é um tratamento menos doloroso, dura mais tempo no organismo, deixa o paciente mais protegido e consequentemente evita sangramentos prolongados e espontaneos e diminui as internações causadas pelos sangramentos. O uso desse medicamentos irá melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia A sem inibidor e também da família que vive a doença junto. Irá trazer mais saúde, segurança, autonomia para criança na vida social, na rotina familiar, além de diminuir traumas e problemas emocionais. Como Neuropsicóloga e avó, percebo algumas limitações, necessárias, causadas pela doença e pelo tratamento profilático com fator VIII. O Emicizumabe além de ser menos doloroso, pode ser aplicado com intervalos maiores do que o tratamento venoso com Fator VIII.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu neto faz tratamento atualmente no Hemorio, com aplicação venosa do Fator 8 de coagulação, custeado pelo SUS. Devido a oscilação do fator que tem a proteção total de apenas 12 horas. Após este tempo cai pela metade no sangue e em 48h ele já está totalmente desprotegido. hoje meu netinho faz a aplicação apenas uma vez por semana, devido a dificuldade de acesso venoso. , Positivo: Meu neto precisou de aplicações emergenciais que ajudou a diminuir os sangramentos e a diminuir os extensos hematomas. Hoje meu netinho faz a aplicação profilática, apenas uma vez por semana, devido a dificuldade de acesso venoso. , Negativo: Devido a oscilação do fator VIII no organismo, que tem a proteção total de apenas 12 horas. Após este tempo cai pela metade no sangue e em 48h ele já está totalmente desprotegido. Este medicamento auxilia, MAS não protege totalmente de sangramentos e hemartroses . O ponto mais negativo é o sofrimento do meu netinho, na hora da aplicação, por causa do acesso muito difícil. Já houve situações em que foram feitas 4 tentativas de acesso, e ainda precisar de varias pessoas para segurar um ser tao fragil.</p>	<p>4ª - O Roche (fabricante do Emicizumabe) apresentou no Congresso International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH) alguns dados da eficácia do uso do Emicizumabe: O estudo foi feito com 400 pacientes de diferentes idades, com Hemofilia A com e sem inibidor e o resultado foi que 87% dos pacientes não tiveram sangramentos articulares e mais de 92% não tiveram sangramentos espontâneos. Os estudos também demonstraram que o uso do Emicizumabe no tratamento profilático proporciona uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente no longo prazo, em comparação com a profilaxia com fator VIII sem inibidores. Na costa do marfim, uma pesquisa mostrou que após 1 ano de profilaxia, com o Emicizumabe, 99% dos sagramentos reduziram e a queda dos sangramentos espontâneos nas articulações foi de 18% para 100%. A World Federation of Hemophilia (WFH) reconhece o Emicizumabe como uma das terapias mais eficazes, recomendando para pessoas como hemofilia A com ou sem inibidor. Um relato clínico publicado no HTCT (Hematology, Transfusion and Cell Therapy) mostrou que um paciente na Amazonas teve uma resposta rápida ao Emicizumabe. Antes o paciente teve 12 episódios de sangramento e 2 internações, após tratamento com Emicizumabe houve apenas 2 episódios de sangramento que foram de procedimentos odontológicos.</p>	<p>5ª - O uso do Emicizumabe já desmonstrou reduzir nos números de internações, reduzindo os gastos do SUS com internações das crianças com hemofilia A sem inibidor.</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicixumabe é fundamental porque garante uma proteção mais duradoura, especialmente para crianças em idade escolar. Ele reduz as sequelas das hemartroses, diminui o risco de deformidades articulares e sangramentos, permitindo um desenvolvimento mais saudável. Além disso, a posologia semanal subcutânea torna o tratamento muito mais simples e menos traumático do que as aplicações venosas 2 a 3 vezes por semana nos hemocentros, proporcionando liberdade, adesão e melhor qualidade de vida para a criança e sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 15/09/2025	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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com crianças hemofílicas e vejo a dificuldade das famílias em manter um tratamento profilático adequado. A punção venosa não é fácil seja pelo acesso venoso difícil ou pela necessidade de alguém treinado para punção. No início do tratamento, principalmente no casos de pacientes com mutação de novo, as famílias estão emocionalmente abaladas, não querem aprender a puncionar (é realmente a punção é difícil), portanto necessitam de alguém que realize a punção como técnicos de enfermagem/ enfermeiros, em postos de saúde e hospitais. Para tal, necessitam se deslocar para esses lugares, gerando custos, desgaste e quebras em protocolos de tratamento visto que nem sempre estes locais estão abertos. É importante enfatizar que vivemos em um país plural, com muitos pacientes morando em zona rural, sem acesso fácil a um profissional de saúde ou alguém treinado para realizar a punção venosa. , Estamos diante de uma medicação com meia vida maior do que os medicamentos tradicionais, necessitando de menor número de infusões e menos impactos para as crianças que estão iniciando a vida., Comprovadamente, temos um medicamento com menor taxa de sangramento anual, mantendo bons níveis séricos e conferindo boa proteção para crianças que estão começando a conhecer o mundo e praticar atividades. Desta forma, temos uma menor necessidade de uso de fator VIII para tratar escapes de sangramento, mesmo após traumas. , Como já bem discutido, o risco de formação de inibidor é maior nas 50 primeiras exposições, principalmente associadas a traumas/inflamação. O uso do emicizumab diminui a necessidade do uso de Fator VIII e conseqüentemente do risco de fazer inibidor, permitindo disponibilizar o Fator VIII para aquelas situações realmente necessárias. Mesmo diante do inibidor o emicizumab mantém bom controle hemostático basal (em nível profilático), Acredito que a análise de custo deva ser importante, porém o custo indireto, como o uso do medicamento em qualquer local do país precisa ser pensado</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Fator VIII recombinante e plasmático, Positivo e facilidades: Via de administração subcutânea permitindo melhor acesso aos pacientes pequenos, que normalmente possuem dificuldade para punção venosa. Diminuição do trauma psicológico causado por múltiplas punções. Meia vida maior quando comparada aos fatores tradicionais. Diminuição real nas taxas de sangramento. Comprovação de segurança no uso em relativo longo prazo. Confirmação de segurança relacionada ao metabolismo ósseo. , Negativo e dificuldades: Necessidade de maior acesso aos ensaios cromogênicos. Risco remoto na formação de anticorpo neutralizante</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII plasmático, Concentrado de fator VIII recombinantes, Fator VII ativado recombinante, complexo protrombínico parcialmente ativado, Positivo: São bons medicamentos porém para crianças menores, cuja a realidade é a dificuldade de acesso venoso, tornam-se limitados. Pacientes em profilaxia com dificuldade de acesso podem requerer uso de acesso central, tipo PortCath, que implicam em riscos tanto de sangramento quanto trombóticos. Alguns fatores, como o complexo protrombínico parcialmente ativado podem requerer infusão de grandes volumes o que é difícil em algumas situações., A meia vida desses produtos é pequena requerendo múltiplas aplicações para conter o sangramento ou para manter um nível sérico mínimo em caso de uso profilático. Formação de inibidor., Negativo: Necessidade de múltiplas punções venosas. Diminuição da adesão ao tratamento por dificuldade de acesso venoso e/ou trauma psicológico. Escapes de sangramentos visto por taxas de sangramento anual mais elevadas. Risco de desenvolver inibidor (para o fator VIII recombinante ou plasmático).</p>	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicacao revolucionaria no tratamento da hemofilia. Como é importante a medicina evoluir, o mundo vem acompanhando, a medicacao é usada em mais de 80 países e é fornecida pelos governos da argentina e do Uruguai para a sua população hemofilia. Entendem que alem de todos os benefícios da medicacao, terão mais adultos trabalhando e gerando renda, menos internacoes, menos despesas medicas, com fisioterapias, despesas neurológicas e até despesas com obtos, ocasionados por quem ainda usa o fator 8 que tem um curto periodo de duração. Muito importante esta incorporação para nossas crianças e futuro da nossa nação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: a minha experiencia foi muito positiva com a medicacao, pois ela deu mais segurança, qualidade de vida, produtividade para a família, liberdade de ir e vir, menos idas a hospitais e menos medos de quedas e internacoes. , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum , Positivo: nenhum, Negativo: dificuldade de acesso venoso e mais riscos de morte e sequelas para bebes e crianças.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem 5 anos e é Hemofílico A Grave, sem inibidor, incluído no estudo HAVEN 7, desenhado para avaliar o emicizumabe como profilaxia em crianças com hemofilia A sem inibidor previamente não tratadas com idade inferior a 1 ano de idade. Hoje, aos 5 anos, ele nunca apresentou hemartrose ou qualquer sangramento com necessidade de tratamento, vivendo uma rotina semelhante à de uma criança sem hemofilia da sua idade, sem a necessidade de ajustar horários ou atividades ao tratamento., Não há quase nenhuma interferência da doença na dinâmica familiar ou profissional., Ele faz até capoeira. Vive uma vida plena e feliz	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Meu filho tem uma vida praticamente normal, não tivemos nenhuma experiencia traumática ou de perigo desde que ele iniciou o tratamento., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade a ser pontuada.	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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização do emicizumabe no SUS representa um avanço importante no tratamento da hemofilia A, principalmente para pacientes com inibidores ou que têm dificuldade de acesso a concentrados de fator VIII. Uma das principais vantagens da medicação é que não requer monitoramento laboratorial constante, o que reduz a dependência de laboratórios de coagulação muitas vezes inacessíveis em diversas regiões do país., Além disso, o emicizumabe oferece proteção eficaz contra sangramentos espontâneos, melhora a qualidade de vida e aumenta a autonomia do paciente, permitindo atividades diárias e físicas com mais segurança.</p> <p>''</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Sou bióloga e responsável pelo diagnóstico de hemofilia no Hemocentro da Unicamp. Atualmente, também ocupo o cargo de presidente do Comitê de Laboratório da Federação Mundial de Hemofilia, com sede no Canadá. O emicizumabe representa um avanço significativo no tratamento da hemofilia A, especialmente para pacientes com inibidores de fator VIII. Como um anticorpo bispecífico que mimetiza a função do fator VIII, ele oferece profilaxia eficaz com administração subcutânea e intervalos prolongados entre doses. Um dos grandes benefícios do emicizumabe é a redução da necessidade de monitoramento laboratorial frequente. Diferentemente dos tratamentos tradicionais, que exigem testes laboratoriais constantes para ajuste posológico e avaliação da eficácia, o emicizumabe mantém níveis terapêuticos estáveis de coagulação, simplificando o manejo clínico. Essa característica é particularmente relevante em países com recursos limitados, onde o acesso a laboratórios especializados é restrito, tornando o tratamento mais seguro, acessível e menos oneroso para pacientes e sistemas de saúde., Negativo e dificuldades: Não encontrei resultados negativos para essa modalidade de medicação até o momento.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator de coagulação, Positivo: O tratamento com concentrados de fator reduz hemorragias espontâneas, protege articulações e tecidos, melhora a qualidade de vida e promove maior autonomia nas atividades diárias. O uso regular profilático diminui hospitalizações e permite prática segura de atividades físicas. Produtos modernos, inclusive recombinantes, oferecem maior segurança e possibilitam doses individualizadas, atuando de forma preventiva e preservando a função articular., Negativo: O acesso a laboratórios de coagulação no Brasil ainda enfrenta desafios significativos, especialmente em regiões periféricas e em municípios de menor porte. A infraestrutura limitada, a escassez de profissionais especializados e a alta demanda por exames complexos contribuem para atrasos no diagnóstico e na monitoração do tratamento da hemofilia. Além disso, muitos laboratórios dependem de reagentes importados, cujo custo e disponibilidade são frequentemente impactados por variações cambiais e problemas logísticos. Essa realidade compromete não apenas a detecção precoce de doenças, como a hemofilia, mas também a efetividade do acompanhamento terapêutico, especialmente em pacientes que necessitam de monitoramento laboratorial contínuo. , O acesso a laboratórios de coagulação no Brasil ainda enfrenta desafios significativos, especialmente em regiões periféricas e em municípios de menor porte. A infraestrutura limitada, a escassez de profissionais especializados e a alta demanda por exames complexos contribuem para atrasos no diagnóstico e na monitoração do tratamento da hemofilia. Além disso, muitos laboratórios dependem de reagentes importados, cujo custo e disponibilidade são frequentemente impactados por variações cambiais e problemas logísticos. Essa realidade compromete não apenas a detecção precoce de doenças, como a hemofilia, mas também a efetividade do acompanhamento terapêutico, especialmente em pacientes que necessitam de monitoramento laboratorial contínuo. , ,</p>	<p>4ª - Lenting PJ. Laboratory monitoring of hemophilia A treatments: new challenges. Blood Adv. 2020 May 12, 4(9):2111-2118. doi: 10.1182/bloodadvances.2019.000849. PMID: 32396619, PMCID: PMC7218434.</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor precisamos urgente da incorporação desse medicamento no SUS, é muito difícil o acesso as veias para a medicação que já existe	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: , Negativo: Difícil acesso	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve sim ser incorporado no sus, principalmente para crianças, pois quando descobrimos, através de um acidente entre crianças, gerou uma grande proporção, pois meu filho ficou em coma, teve um traumatismo craniano, perca óssea craniana devido a cirurgia, e através disso descobrimos a hemofilia, e quando começaram as punções, foi muito doloroso pra todos nós da família e principalmente para o meu filho, ele é uma criança prematura, hoje com 7 anos, porém com uma estrutura corporal miúda, veias finas, onde dificulta as punções, aonde no caso as vezes é necessário, ter mais que uma tentativa de punção, para conseguir o acesso, esse remédio faria uma diferença muito grande na vida do meu filho.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Eu ainda não tive contato com o medicamento subcutâneo, porém acredito que iria facilitar a administração da medicação, pois se trata do meu filho que é uma criança, pois a medicação intravenosa e doloroso para o meu filho, que é que é feita 4x na semana., Negativo e dificuldades: A facilidade seria a administrar a medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, fazendo intravenoso., Positivo: A qualidade de vida, pois antes da medicação, aparecia muitas manchas roxas pelo corpo, e não sabíamos do histórico de hemofilia familiar., Negativo: É que todas as vezes que vai ser feito o medicamento, tem que pegar acesso venoso	4ª - Sim	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento não é aplicado pela veia, um grande salto quântico na vida dos pequenos e tão sofridos pacientes	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:
<p>Empresa</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará é favorável a incorporação do Emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibidores do fator VIII, com até 6 anos de idade no início do tratamento no Sistema Único de Saúde. O emicizumabe é um anticorpo monoclonal produzido por tecnologia de DNA recombinante que tem a habilidade de ligar o fator IX ativado ao fator X. Assim, sua ação mimetiza a do fator VIII. E estudos mostram que ele possui eficácia semelhante à do uso de fatores de coagulação no tratamento de pacientes com hemofilia A, sem inibidores. Porém por ser de administração subcutânea e com tempo de meia-vida maior que o Fator VIII, ele promove melhoria na adesão ao tratamento do paciente, melhoria da qualidade de vida, menos idas ao hemocentro, menos dor no</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: RESULTADOS POSITIVOS: MELHORIA DA ADESÃO AO TRATAMENTO, MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA, REDUÇÃO DA TAXA DE SANGRAMENTO, E REDUÇÃO DOS CUSTOS DE TRATAMENTO DOS PACIENTES COM HEMOFILIA A E INIBIDOR. FACILIDADES: FACILIDADE NA ADMINISTRAÇÃO DO MEDICAMENTO POR SER SUBCUTÂNEO E COM MAIOR INTERVALO DE USO, PODENDO SER SEMANAL, QUINZENAL OU MENSAL., Negativo e dificuldades: NÃO OBSERVAMOS RESULTADOS NEGATIVOS ATÉ O MOMENTO, PORÉM A DIFICULDADE DA TECNOLOGIA É O SEU ALTO CUSTO</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADOS DE FATOR VIII PLASMÁTICO E RECOMBINANTE, Positivo: PARA OS PACIENTES COM HEMOFILIA A QUE POSSUEM BOA ADESÃO A PROFILAXIA UTILIZANDO CONCENTRADOS DE FATOR VIII, HÁ REDUÇÃO DA TAXA DE SANGRAMENTO, REDUÇÃO DE DESENVOLVIMENTO DE ARTROPATIAS, GERANDO UMA BOA QUALIDADE DE VIDA. TEM UM CONTROLE EFICIENTE DOS SANGRAMENTOS., Negativo: O CONCENTRADO DE FATOR VIII É DE ADMINISTRAÇÃO ENDOVENOSA, E GERALMENTE A PROFILAXIA É FEITA 3X POR SEMANA, PORÉM DEPENDENDO DA FARMACOCINÉTICA DO PACIENTE, PODE TER UM INTERVALO DE DOSES MENORES, PODENDO SER UTILIZADO EM DIAS ALTERNADOS OU DIARIAMENTE, O QUE AUMENTARIA O RISCO DO DESENVOLVIMENTO DE INIBIDORES. POR SER DE ADMINISTRAÇÃO ENDOVENOSA, DEPENDE DA REDE VENOSA DO PACIENTE, QUE NEM SEMPRE É ADEQUADA, ESPECIALMENTE EM PACIENTES PEDIÁTRICOS. A DIFICULDADE VENOSA LEVA A VÁRIAS TENTATIVAS DE ACESSO, LEVANDO O PACIENTE A TER MAIS DOR, HEMATOMAS E ATÉ SOFRER ESTIGMAS PELA SOCIEDADE DEVIDO AS MANCHAS EM SEUS MEMBROS.</p>	<p>4ª - SIM, CONFORME ELUCIDADO NO ANEXO</p>	<p>5ª - SIM, CONFORME ELUCIDADO NO ANEXO</p>
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que a nossa experiencia com o Emicizumabe ao longo dos anos ja nos deu segurança em utiliza-lo e podemos dizer que é um otimo produto, Precisamos muito dele para o tratamento dos pacientes com menos de 2% de FVIII e sem inibidor</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Na minha opinião, como enfermeira que atua ha 11 anos diariamente com pessoas com hemofilia, a maior facilidade oferecida pelo Emicizumabe é a via de administração subcutânea., Dou o exemplo de um bebê de 5 dias que chegou na semana passada provindo de um serviço hospitalar com hematomas por punção venosa tão grandes que iniciaram um processo de síndrome compartimental. O membro mais afetado estava com a pele brilhando de tao inchado, com rubor, com calor, com extremidades frias em comapração com o membro contra lateral, mostrando menor vascularização. E o hematoma chegava no torax e pescoço. Tudo isso devido a dificuldade de punção venosa de um bebe, que tem suas veias finas e frágeis., O fator de ser subcutaneo tambem facilita ao fazer a auto aplicação. 100% dos pacientes aceitam fazer a auto aplicação ou seus responsaveis aprenderem a aplicar, sendo que muitos não aceitam se auto aplicar via endovenosa ou aplicar via endovenosa em seus entes queridos., , Outro fator positivo do Emicizumabe é devido ao seu nivel basal circulante. Ao iniciar as aplicações é necessario fazer o ataque da medicação e, atingindo um certo level, podemos manter as doses de manutenção. O que faz com que o paciente nunca esteja descoberto. , Diferente do fator de coagulação oferecido hoje em dia, onde ao ser aplicado faz-se o pico e a ação vai degradando ao longo do tempo, até seu minimo basal logo antes da proxima dose. Tendo então este momento de menor ação do fator e podedo ocasionar sangramentos, Fazemos exames de farmacocinetica e de vale (logo antes de tomar a proxima dose) para melhor adequação das profilaxias, mas precisamos repedir este exame devido a mudanças metabolicas ao longo da vida. Porem por ser um exame que demanda a coleta de varias amostras ao longo do dia, nem todos podem comparecer e perder o dia de trabalho ou escola., , Mais um fator positivo deste produto é a facilidade de ja vir reconstituído. Fator que facilita pensando em diversos serviços de saude que temos pelo pais., Negativo e dificuldades: Como fator negativo esta o preço deste produto, porem, ao pensar nas pessoas que deixaram de ser hospitalizadas ou que deixaram de ter os sangramentos nas articulações e deixaram de precisar de proteses. Talvez o preço seja justo.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja tive experiencia com os fatores de coagulação oferecidos pelo Ministerio da Saude e tambem com os produtos de pesquisa clinica., Positivo: Os fatores de coagulação fazem muito bem seu papel. , Negativo: O problema destes fatores de coagulação é realmente a via de administração endovenosa e seu nivel basal contando com picos e vales de ação</p>	<p>4ª - https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S253113792200709X</p>	<p>5ª - https://link.springer.com/article/10.1186/s13561-024-00539-x</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o emicizumabe fosse incorporado, eu nao precisaria me preocupar com o acesso venoso do meu filho. É um acesso difícil. Tem vezes que nnao é encontrada a veia. Ele fica sem proteção. Com o emicizumabe ele estaria protegido com certeza pq ele é subcutâneo. Melhoraria a qualidade de vida nossa, ele poderia frequentar a escola e nao precisaria frequentar tanto o hospital onde corre o risco de infecções	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Infelizmente meu filho ainda nao faz uso do emicizumabe , Positivo e facilidades: Maes de outras crianças hemofílicas relatam que os sangramentos diminuíram e as crianças estao mais protegidas, Negativo e dificuldades: Nenhum problema foi reportado	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmático e fator 8 recombinante , Positivo: Meu filho nasceu e em menos de 24h estava na uti com sangramento intracraniano, O fator 8 plasmático fez o sangramento cessar. Mas ele estava na uti e com acesso venoso 24h por dia, Negativo: Meu filho teve que ser muitas vezes puncionado. Chegando a 8 vezes., Eu tenho vídeos, fotos mas nao consegui subir aqui nessa consulta. , Meu filho é traumatizado com isso. Nao consigo pegar nele nos braços que ja acha que vai ser imobilizado pra ser puncionado. A carga emocional é forte pra uma criança de 2anos. Nao sei como será o trauma pro futuro dele. , Eu tenho que ir 3 vezes na semana no hospital. Dependendo da minha mae pra ir comigo. Sao no mínimo 18h perdidas semanalmente. Isso me trouxe impacto profissional. Tive que reduzir minha carga de trabalho e recebo menos por isso.	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que todas as crianças até a idade de 6 anos possam ter acesso a esse medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: "1. É eficaz., 2. Facilidade na aplicação, pois é subcutâneo, 3. Menor custo para o paciente para aplicação com pessoa técnica qualificada. Qualquer um pode aprender a aplicar, 4. Proteção longa duração, pois a quantidade de medicação presente no corpo é constante até o momento da próxima aplicação. Não há risco de sangramentos espontâneos., 5. A frequencia de aplicação é menor. Pode ser a cada 2 semanas ou até uma vez por mês., 6. Maior probabilidade de sucesso na aplicação e no tratamento., 7. Menor desgaste físico e emocional para o paciente e para a família., 8. Menos traumas emocionais.", Negativo e dificuldades: Até o momento, não vejo nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: O tratamento funciona, porém a duração no corpo é muito curta., Negativo: "1. Funciona apenas por curta duração. Exige uma frequencia de aplicação de pelo menos 3 vezes por semana. Entre aplicações, o efeito no corpo acaba e há risco de a pessoa ter sangramentos espontâneos., 2. Difícil aplicação – exige várias tentativas, pois a aplicação é intravenosa., 3. Maior probabilidade de falha e lesões devido as punções mal sucedidas (tentativas de aplicação), 4. As punções podem causar hemorragias que são contidas apenas com a própria aplicação. Podendo ser grave. , 5.Desgaste físico e emocional pois exige aplicação por profissional especializado. Maior custo de deslocamento a centros de aplicação ou com profissionais que venham a domicilio., 6. Atrapalha a rotina escolar e da família."	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS com toda a certeza . Assim como meu filho está bem psicologicamente e fisicamente, gostaria que outros tivessem a mesma oportunidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Atualmente com emicizumabe. Há cerca de três meses, já está sendo um divisor de águas em nossas vidas!, Positivo e facilidades: Maior tempo de meia vida do medicamento e a via parenteral mais tranquila .Tudo refletiu significativamente na vida e saúde do meu do meu filho, desde da saúde mental a saúde física com a melhora da qualidade de vida. Sem contar na diminuição de sequelas e traumas o que reflete na diminuição dos gastos para o governo com internação, reabilitação e invalidez. , Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante , Positivo: Facilidade do produto através da biotecnologia , Negativo: Via intravenosa, menor tempo de meia vida do medicamento.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz uma alternativa custo efetiva, evitando complicações ortopédicas aos pacientes com maior inserção desses pacientes na vida escolar e no mercado de trabalho, tornando-os economicamente ativos e evitando as deformidades físicas e o custo social desses pacientes ao estado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: A experiência que eu tive no meu centro com pacientes cuja Idade: variou de 7 a 30 anos (média ~ 17,2 anos, mediana 16 anos)., Início do Emicizumabe: entre Nov/2021 e Fev/2022, com acompanhamento de no mínimo 7 meses até 1 ano., Em relação à Taxa de Sangramento (ABR – Annual Bleeding Rate), Pré-tratamento (ABR pré): variou entre 1,0 e 4,0 (média ~ 1,9, mediana 1,7)., Pós-tratamento (ABR pós): 0 em todos os pacientes., ∫ Representa redução absoluta de 100% e redução relativa de ~1,9 sangramentos/ano por paciente., , Em relação aos Eventos de Trauma e Outros Sangramentos, Traumas relatados: ainda ocorreram em 4 pacientes (1 evento, 1/ano ou até 2–3/ano), porém sem impacto no ABR pós., Foi realizada Interpretação Clínica e Estatística, O dado mais marcante é a eliminação completa de sangramentos espontâneos após início do emicizumabe., Mesmo em pacientes com histórico de sangramentos graves e múltiplos (ex.: SNC, hematomas), não houve recorrência após o início da profilaxia., Os eventos de trauma não repercutiram em sangramentos clínicos significativos., A consistência da resposta (ABR=0 em todos) sugere forte efeito terapêutico, apesar do N pequeno, ∫ Resumo estatístico; O emicizumabe reduziu o ABR de média 1,9 para 0, com 100% dos pacientes livres de sangramentos espontâneos durante o acompanhamento. Mesmo com histórico de eventos graves, houve prevenção total. A evidência é robusta dentro deste pequeno grupo, mas limitada pela amostra reduzida., Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhuma dificuldade em implantar o medicamento no nosso serviço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ADVATE. NOVOSEVEN, FEIBA, Positivo: A eficácia e ausência de sangramentos do emicizumabe é muito superior, pois ele mantém concentração sanguínea estável sem picos ou curva de diminuição sérica entre as aplicações do medicamento, Negativo: Os outros produtos tem queda dos níveis séricos podendo ocasionar sangramentos de escape nos intervalos e consequente piora da artropatia até por sangramentos subclínicos não percebidos pelo paciente	4ª - A literatura tem evidências muito robustas	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as crianças até 6 anos devem ter o direito a essa medicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: "1. É eficaz., 2. Facilidade na aplicação, pois é subcutâneo, 3. Menor custo para o paciente para aplicação com pessoa técnica qualificada. Qualquer um pode aprender a aplicar, 4. Proteção longa duração, pois a quantidade de medicação presente no corpo é constante até o momento da próxima aplicação. Não há risco de sangramentos espontâneos., 5. A frequência de aplicação é menor. Pode ser a cada 2 semanas ou até uma vez por mês., 6. Maior probabilidade de sucesso na aplicação e no tratamento., 7. Menor desgaste físico e emocional para o paciente e para a família., 8. Menos traumas emocionais.", Negativo e dificuldades: Até o momento, não vejo nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: "1. O tratamento funciona, porém a duração no corpo é muito curta.", Negativo: "1. Funciona apenas por curta duração. Exige uma frequência de aplicação de pelo menos 3 vezes por semana. Entre aplicações, o efeito no corpo acaba e há risco de a pessoa ter sangramentos espontâneos., 2. Difícil aplicação – exige várias tentativas, pois a aplicação é intravenosa., 3. Maior probabilidade de falha e lesões devido as punções mal sucedidas (tentativas de aplicação), 4. As punções podem causar hemorragias que são contidas apenas com a própria aplicação. Podendo ser grave. , 5.Desgaste físico e emocional pois exige aplicação por profissional especializado. Maior custo de deslocamento a centros de aplicação ou com profissionais que venham a domicílio., 6. Atrapalha a rotina escolar e da família."	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais temos acesso a um fator com maior duração e eficiência mais fácil é a vida dos nossos filhos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser a saúde um direito de todos, esse medicamento irá garantir mais qualidade de vida para as crianças que possuem hemofilia e tranquilidade para os pais trabalharem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido bebê hemofílico, e sei da dificuldade que as mães passam ao terem de realizar punção em veia, às vezes várias vezes até dar certo, e vários dias da semana. É muito traumatizante para o bebê e para as mães. Então a aprovação da medicação traz mais conforto e segurança para as crianças, já que tem maior durabilidade e evita punções de veia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Comento novamente o que escrevi acima. Percebo, como profissional da saúde acompanhante e amiga de responsáveis por uma criança com hemofilia está relacionada a: diminuição de tempo de hospital, maior facilidade de aplicação, portanto, menos dor e menos hematomas, além de melhor controle de sangramentos, permitindo uma vida social e escolar normal. Por fim, todo esse processo do fator leva a criança a vivenciar traumas psicológicos da recorrência em hospitais e aplicação venal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Percebo, como profissional da saúde acompanhante e amiga de responsáveis por uma criança com hemofilia está relacionada a: diminuição de tempo de hospital, maior facilidade de aplicação, portanto, menos dor e menos hematomas, além de melhor controle de sangramentos, permitindo uma vida social e escolar normal. Por fim, todo esse processo do fator leva a criança a vivenciar traumas psicológicos da recorrência em hospitais e aplicação venal. Sem resultados negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho experiência para as questões hemofílicas, mas tenho uma irmã com esclerose que se beneficiou com medicamentos que ainda estavam em avaliação, portanto acredito que se há uma chance de melhoria de vida, esta deve ser utilizada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 15/09/2025	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero o melhor pra essa criança e pra qualquer outra que tenha esse problema de saúde dele , Não é fácil ter que se deslocar toda vez que a criança cai, Preocupante , Eu vivi na pele porque precisei levar ela na virada do ano e percebi como é complicado porque vi de perto, Demorou umas 2 horas pra acharem a veia do menino e ele se debatia , Cena triste de ver	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho neto ainda não faz uso do emicizumabe, Positivo e facilidades: As mães de outras crianças que fazem uso disseram que traz autonomia pra criança e pra família , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhuma reclamação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Na passagem de ano em pleno dia 31/12 levei meu sobrinho neto com minha sobrinha até o hospital porque o menino caiu e bateu a mão , Inchou na hora, Não dava pra passar a passagem de ano com essa dor de cabeça , Tive que me deslocar da casa dela até o hospital pra levar o bebe tomar o fator 8 na veia , Se ele tivesse esse emicizumabe ela me disse que ela mesma poderia fazer em casa e eu não precisaria levar ela no dia da virada do ano até o hospital , Resolveu o problema dele, mas o menino precisou ser picado 4 vezes nesse dia e se expor em ambiente hospitalar , Negativo: O menino é assustado., A gente não pode pegar no braço que já pensa que vão furar ele., Ter que se deslocar até o hospital pra um procedimento que poderia ser feito em casa não faz o menor sentido, Ainda mais criança que cai toda hora , O menino não frequenta a escola ainda por causa do risco de não encontrarem a veia e ele ficar sem tratamento e ter um problema mais sério	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser usado o melhor medicamento na população, isso é direito fundamental garantido na nossa Constituição Federal. Direto a Saúde, deve ser garantido e se existem medicações melhores essas que devem ser fornecidas para que as crianças com essa condição sejam tratadas e vivam com dignidade.	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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe ao SUS não é apenas uma medida necessária, é uma obrigação do Estado. Os benefícios vão muito além do paciente e de seus familiares: refletem diretamente na eficiência do sistema público de saúde. Com um tratamento mais eficaz, menos invasivo e de aplicação subcutânea, reduz-se drasticamente a necessidade de atendimentos emergenciais, como idas ao Pronto-Socorro para aplicação do medicamento ou para tratar complicações decorrentes da cobertura insuficiente do fator VII atualmente utilizado. Além disso, o impacto positivo na saúde mental e emocional das famílias é imensurável. Crianças com hemofilia poderão crescer com menos traumas, menos dor e mais liberdade, enquanto seus cuidadores terão menos sobrecarga física, emocional e financeira. Isso se traduz em famílias mais saudáveis, mais produtivas e com melhor qualidade de vida um investimento que retorna ao Estado em forma de economia, cidadania e dignidade.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: A introdução do fator VIII recombinante contribuiu para o tratamento da hemofilia ao viabilizar a profilaxia, abordagem terapêutica anteriormente indisponível, que reduz episódios hemorrágicos e promove maior autonomia e bem-estar ao paciente, Negativo e dificuldades: O uso do fator VII recombinante, especialmente em crianças menores de seis anos, pode ser extremamente traumático tanto para a família quanto, principalmente, para a própria criança. A maioria dos familiares não possui formação na área da saúde e, ao receber o diagnóstico de uma doença rara e pouco conhecida como a hemofilia, é confrontada com um tratamento invasivo e complexo. Por ser administrado por via endovenosa, o responsável muitas vezes sem qualquer experiência é obrigado a aprender a punccionar a veia de um bebê ou de uma criança muito pequena. Infelizmente, muitos pais não conseguem realizar esse procedimento e acabam recorrendo a profissionais despreparados, que desconhecem a especificidade da hemofilia. Isso gera situações de humilhação para os familiares e sofrimento para a criança, que é submetida a múltiplas tentativas de punção, tornando-se, na prática, uma cobaia em ambientes inicialmente hostis, cercada por pessoas desconhecidas e com pouca empatia. Além disso, o fator VIII recombinante, utilizado em pacientes com hemofilia A grave, precisa ser administrado dia sim, dia não, o que não garante uma cobertura completa da deficiência do fator. Isso deixa o paciente vulnerável a sangramentos espontâneos e episódios de dor intensa, comprometendo ainda mais sua qualidade de vida. Além dos desafios clínicos e emocionais, há também um impacto financeiro significativo. Como a criança precisa receber o fator dia sim, dia não, os responsáveis são obrigados a se deslocar até a Santa Casa quase semanalmente para retirar o medicamento. Essa rotina interfere diretamente na vida profissional dos pais, que muitas vezes perdem o dia inteiro entre o trajeto e o tempo de espera no local. Soma-se a isso o custo do deslocamento, que representa um peso adicional para famílias já sobrecarregadas pela complexidade do tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: O Emicizumabe representa uma verdadeira revolução no tratamento da hemofilia em crianças. Ele elimina um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias: a aplicação endovenosa, substituída por uma administração subcutânea muito menos invasiva. Além disso, a frequência das doses é significativamente reduzida, podendo variar de uma vez por semana a cada 15 dias e sua ação no organismo é prolongada, garantindo uma proteção mais duradoura. Com uma eficácia próxima de 100%, essa medicação transforma a vida das crianças, oferecendo uma qualidade de vida tão elevada que se assemelha à de alguém sem hemofilia. O impacto financeiro para as famílias também é extremamente positivo. Menos doses significam menos deslocamentos aos postos de coleta, menos faltas no trabalho e menos gastos com transporte. Mas o benefício mais valioso é o fim do sofrimento causado pelas picadas quase diárias. Sem traumas, sem dor, essas crianças podem crescer com lembranças felizes da primeira infância ,como qualquer criança merece. Trata-se de garantir não apenas saúde, mas dignidade e o direito básico de viver sem sofrimento., Negativo: Não existem pontos negativos para a medicação Emicizumabe, ela só melhorar e transforma a vida dos pacientes com hemofilia, principalmente se tratando de crianças.</p>	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, porque dura mais tempo no organismo e não precisa de aplicação pela veia.</p>	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARA MELHORA DA SAÚDE DO PACIENTE E DIMINUIÇÃO DRÁSTICA DOS SANGRAMENTOS ARTICULARES .	2ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR 8 RECOMBINANTE, Positivo e facilidades: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA. MENOS SANGRAMENTOS NAS ARTICULAÇÕES., Negativo e dificuldades: FALTA DO MEDICAMENTO. SEM ELE TENHO SANGRAMENTO NAS ARTICULAÇÕES.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio a incorporar o produto ao sus pois assim meu terá uma qualidade de vida melhor ainda pois ele pede muito para que um dia tudo isso acabe , e com essa opção será mais fácil a adaptação dele e não se sentirá desconfortável e será muito mais aceitável	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue fator VIII de coagulação , Positivo e facilidades: Qualidade de vida melhor segura , Negativo e dificuldades: A dificuldade vem através do meu filho que faz o uso do fator desde seus 3 anos de idade pois no início foi muito difícil a adaptação dele com a nova vida pois pra uma criança entender e muito complexo pois ele toma o remédio 4 vezes na semana e nem todo dia ele está disposto pois na maioria das vezes sente muita dor e desconforto e não é nada fácil na maioria das vezes	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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero fundamental que o emicizumabe seja incorporado ao SUS. Minha opinião está embasada também na participação que tive como parte do grupo científico responsável pela pesquisa conduzida pela ABRAPHEM, que trouxe dados concretos sobre os desafios enfrentados por crianças com hemofilia A grave, sem inibidores entre 0 a 6 anos. Os resultados apontam que, apesar do uso contínuo do Fator VIII, 70,6% apresentaram episódios de hemartrose no último ano e 21,6% tiveram quatro ou mais eventos articulares, demonstrando que a profilaxia atual não é suficiente para prevenir complicações graves. Além disso, 11,8% sofreram hemorragia intracraniana e 11,8% já apresentam artropatia hemofílica desde a infância, evidenciando impacto vital e funcional precoce. Do ponto de vista logístico e emocional, os achados também foram contundentes: 59% das infusões são realizadas fora do domicílio, revelando dependência de serviços de saúde e barreiras à autonomia. Entre os que aplicam em casa, 60,9% relataram múltiplas tentativas de punção venosa e 27,5% já tiveram perda de medicamento. O cuidado se torna tão intenso que 70% dos cuidadores relataram alterações em sua vida profissional, e quase metade (49%) apontou interferência da condição na vida escolar da criança. Quando questionados sobre melhorias desejadas, 92% dos cuidadores pediram terapias menos invasivas, 76% maior acesso a tratamentos avançados e 67% menor frequência de infusões. Esses dados evidenciam que o modelo atual de cuidado não é suficiente e que há uma expectativa real por alternativas como o emicizumabe, que oferece maior eficácia, conveniência e potencial de transformar o cuidado em casa. Diante disso, acredito que a incorporação do emicizumabe ao SUS representa não apenas uma resposta clínica necessária, mas também um avanço em equidade, qualidade de vida e eficiência do sistema de saúde.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Acompanhei a aplicação do Fator VIII em um bebê de 8 meses, junto com a mãe dele. Foi necessário realizar três tentativas até conseguir aplicar, enquanto duas enfermeiras presentes, por não terem experiência com infusão em bebês, não conseguiram oferecer apoio efetivo. O bebê ficou bastante exausto até a conclusão do procedimento e a mãe muito nervosa. Ela relatou que essa situação se repete a cada dois dias, o que torna o cuidado extremamente desgastante. Mesmo com todas essas dificuldades, o bebê ainda apresenta sangramentos frequentes, exigindo vigilância 24 horas por dia. Além disso, precisa utilizar vários acessórios de apoio, como capacete e mochilinha, para tentar prevenir complicações ainda mais graves.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo: Tive contato com o emicizumabe como profissional da saúde, durante a criação de uma pesquisa e na revisão de literatura científica sobre a tecnologia. A partir desse processo, ficou muito evidente a diferença em relação ao Fator VIII. Não se trata apenas de uma mudança na via de administração, mas sim de resultados clínicos bastante superiores, incluindo a possibilidade de alcançar sangramento zero em muitos casos., , Esses resultados representam não só um avanço em eficácia, mas também um ganho expressivo em qualidade de vida para pacientes e familiares, uma vez que reduzem a necessidade de aplicações frequentes, diminuem o risco de complicações e trazem maior segurança no cuidado diário., Negativo:</p>	<p>4ª - Sim. A pesquisa conduzida pela ABRAPHEM, da qual participei como parte do grupo científico, apresenta novos resultados relevantes sobre a realidade dos cuidadores de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibidores do fator VIII, com até 6 anos de idade. Esses dados reforçam a necessidade de revisão das estratégias terapêuticas atualmente disponíveis. O relatório completo com os achados será enviado em anexo a esta contribuição, e também pode ser acessado aqui: https://abrapphem.org.br/wp-content/uploads/2025/07/Relatorio-Especifico-Jornada-Crianca-ate-6-anos-com-Hemofilia-A-Grave_ABRAPHEM.pdf</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito inoortante que esse medicamento seja incorporado ao sus para que nossos pequeninos tenham mais chace de viver uma infancia sem traumas pisicologicos por conta de accessis invasivos	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator III, Positivo e facilidades: A minha melhira aumenta significativamente apos rwcebwe o medicamento , Negativo e dificuldades: Ter que ser furado varias vezes em um unico dia, a distancia de ir e vim do local de aplicação cansativo de mais	3ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo: Ele e muito mais eficaz com o fatos de nao ter que ta levando varias furadas no mesmo dia s sangtamentos e mais acessivel sem, Negativo: Ate agora noa vi pontos negarivos	4ª - Ja tive que ser furado 5 vezes pra timar uma medicação em um univo dia	5ª - Eu me sinto mais confortável em saber que n apenas eu mais outros podwm ter acesso a esse medicamento com mais facilidade
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor pois tornará o processo mais seguro e eficiente, menos doloroso ao paciente, com menos riscos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai melhorar a qualidade da vida das crianças que necessitam do medicamento, vai durar mais em seu organismo !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe no SUS é fundamental. Ele reduz quase totalmente os sangramentos, evita sequelas, melhora a qualidade de vida de crianças e famílias, diminui internações e custos hospitalares, e garante adesão pelo uso subcutâneo. É um avanço necessário e urgente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O emicizumabe trouxe resultados muito positivos: eliminação dos sangramentos, inclusive graves com redução expressiva de complicações e melhora da qualidade de vida das crianças. A via subcutânea é uma grande facilidade, garantindo adesão e menos sofrimento para os pacientes, Negativo e dificuldades: Não vi pontos negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CFVIII R, CFVIII AP, CFVII R, CPPA, Positivo: Os fatores de coagulação (CFVIII R, CFVIII AP, CFVII R, CPPA) permitiram controle parcial dos sangramentos, possibilitaram tratamento de urgência e profilaxia em muitos casos e reduziram complicações agudas quando aplicados de forma adequada e em tempo oportuno., Negativo: Apesar da eficácia, os fatores de coagulação apresentam limitações: infusões intravenosas frequentes e dolorosas, baixa adesão em crianças pequenas, risco de formação de inibidores, meia-vida curta e dificuldade de manter proteção contínua, resultando em sangramentos recorrentes e sequelas	4ª - Evidências clínicas confirmam a superioridade do emicizumabe. O estudo HAVEN 7 (Pipe et al., Blood 2024) mostrou taxa quase nula de sangramentos em crianças <12 anos. O HOHOEMI (Shima et al., Haemophilia 2019) reforçou eficácia e segurança. Dados de mundo real (van der Zwet 2024, McCary 2020) comprovam resultados consistentes. E é exatamente o que confirmamos na nossa prática clínica.	5ª - Segundo o dossiê da Roche não há impacto econômico.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito na eficácia do avanço tecnologico no sus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator III, Positivo e facilidades: Eu pude ver grande melhora nas pernas , o inchados diminuiran após receber o medicamento , Negativo e dificuldades: Ele chora muito ten ue ser segurado e eu fico imaginandobos traumas pisicologicos que ele possa ter ao longo dos tempos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicuzimabe , Positivo: Mais rapidez na aplicação menos dolorosa de ver , Negativo: Sendo para a melhora n tem pont9 negativí	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:
Empresa 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ABHH, através do Comitê de Hemostasia entende que a incorporação do Emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes com hemofilia A grave ou com nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibidores do fator VIII, com até 6 anos de idade no início do tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS) deve ser feita por ser tecnologia que melhora os resultados da profilaxia, com melhor saúde articular, menor risco de desenvolvimento de inibidor, melhor qualidade de vida e menor risco de complicação grave, como síndrome compartimental por punção venosa. , Ainda há que se considerar as diferenças brasileiras referente ao acesso ao sistema de saúde e dos medicamentos e a forma e periodicidade de aplicação do emicizumabe promove maior equidade de resultados ao redor do país. ,</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tanto com concentrado de fator FVIII seja recombinante ou plasmático, quanto com os fatores de desvio (FVII ativado e concentrado de complexo protrombínico (CCPa)) , e o emicizumabe. Outras tecnologias são a terapia gênica e uso de terapia de rebalço., Positivo e facilidades: avaliação?, O FVIII, FVIIa e CCPa são produtos em uso há anos aqui no Brasil,. Requerem a infusão periódica e frequente intravenosa. Já o emicizumabe é de uso subcutâneo, muito útil em crianças pequenas e com dificuldade de acesso venoso. Facilita aderência, evita sangramentos e desenvolvimento de inibidores., , Negativo e dificuldades: Alguns eventos de dor no sítio de aplicação apenas.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outras tecnologias são a terapia gênica e uso de terapia de rebalço., Positivo: As demais tecnologias citadas acima não se aplicam a faixa etária em questão aqui, sendo reservadas para pacientes adultos ou portadores de inibidores., Negativo: Há maior risco de evento trombóticos e alteração hepática.</p>	<p>4ª - Analisar os documentos em anexo.</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Alguns argumentos são críticos para a análise dessa consulta pública sobre o tratamento de pacientes com hemofilia A até 6 anos de idade:; 1) Essa é a população com maior risco de desenvolvimento de inibidor. Portanto, quando consideramos um paciente recém diagnosticado com hemofilia A grave, de fato, ele terá pelo menos 30% de chance de desenvolver inibidor e como consequência, ter o acesso ao uso de emicizumabe. Porém, nessa situação o acesso ocorreu diante de uma complicação indesejada e atualmente passível de ser prevenida, caso a exposição ao concentrado de fator VIII for postergada, uma vez que em pacientes em profilaxia com emicizumabe só farão uso de fator VIII na ocorrência de sangramentos que necessitem o uso concomitante desses produtos. ; 2) Superar as limitações da administração intravenosa. Por décadas, as limitações da administração intravenosa frequente em lactentes levaram a recomendações de se aguardar pela primeira hemartrose ou até os três anos de idade para iniciar a profilaxia em dose plena, muitas vezes começando com esquemas menos eficazes. Com a disponibilidade de terapias subcutâneas, como o emicizumabe, essa barreira deixa de existir. Torna-se viável, portanto, iniciar uma profilaxia eficaz imediatamente após o diagnóstico, protegendo a criança desde os primeiros meses de vida contra sangramentos intracranianos (um risco real em neonatos) e, posteriormente, contra hemartroses e suas sequelas incapacitantes quando a criança começa a engatinhar e andar. Adicionalmente, evita-se o risco de sangramentos iatrogênicos decorrentes das próprias punções venosas., Portanto, na minha opinião, não oferecer o tratamento profilático de crianças com hemofilia A grave desde seu diagnóstico é uma negligência inaceitável na prática clínica atual, uma vez que há tratamento disponível que torna isso possível. Negar essa possibilidade, que não representa uma economia absoluta de recursos, pois em pelo menos 30% dos pacientes, o acesso ao emicizumabe será possível"</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O uso do Emicizumabe como profilaxia para pacientes com Hemofilia A representa um grande avanço no tratamento desses pacientes por garantir a melhor eficácia, evitando os sangramentos desde a primeira infância, uma vez que tem aplicação subcutânea e não depende da administração intravenosa recorrente., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os concentrados de fator 8 recombinante e derivado de plasma., Positivo: Os concentrados de fator 8, quando utilizados de forma regular e em dose otimizada, protegem os sangramentos de forma satisfatória., Negativo: A hemofilia A é uma doença decorrente da deficiência/ausência da atividade coagulante do fator VIII. Durante décadas o tratamento para controlar (episódico) ou prevenir (profilático) sangramentos foi baseado na premissa básica de repor a proteína deficiente, ou seja, o tratamento de reposição baseado na reposição do fator VIII., Embora eficaz, essa modalidade de tratamento apresenta desvantagens significativas que impactam negativamente sua eficácia prática. Em primeiro lugar, por ser exclusivamente intravenosa, a profilaxia eficaz só é alcançada mediante infusões frequentes, ou seja, pelo menos três a quatro vezes por semana. Essa rotina é notoriamente impraticável, especialmente em crianças nos primeiros anos de vida, nas quais o acesso venoso é difícil, traumático e pode, paradoxalmente, ser a causa de sangramento. Hematomas extensos pós-punção venosa podem evoluir para complicações graves, como síndrome compartimental e anemia profunda, com relatos recorrentes de situações de risco de vida devido à combinação de sangramento ativo e falta de acesso venoso. Infelizmente, esse cenário não é um evento raro ou isolado é frequentemente testemunhado por muitos de nós, profissionais acompanham pacientes com hemofilia há vários anos., Além disso, na primeira infância, durante os primeiros vinte a cinquenta dias de exposição ao fator VIII, esses pacientes com hemofilia A grave apresentam um risco de até 35% de desenvolverem inibidores ao fator VIII. Nessa situação o tratamento de reposição com fator VIII torna-se ineficaz e o controle de sangramentos passa a depender do uso de agentes de by-pass, como fator VII ativado recombinante (rFVIIa), ou concentrado de complexo protrombínico parcialmente ativado (CPPa), opções que além de seu alto custo, não possuem eficácia previsível e garantida.</p>	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A adoção desse medicamento irá minimizar o sofrimento das aplicações feitas periodicamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trazer melhor qualidade de vida aos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Durabilidade do medicamento , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, è um medicamento que irá revolucionar a vida dos hemofílicos, livrando -os das infusões venosas diárias,e efetivamente terá uma maior duração no organismo protegendo de diversos situações da vida diária, dando ao paciente maior autonomia .Além de auxiliar de forma positiva na vida das crianças que além de hemofilia também possuem outros diagnosticos como Autismo,causando um transtornos para as infusões ao realizar a profilaxia semanal.,	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando-se e conta todos os argumentos acima descritos onde o uso de emicizumabe promove controle terapêutico eficaz e sustentado dos sangramentos tanto graves quanto articulares e oferecendo qualidade de vida tanto para a família quanto para o paciente , alem de ter um perfil de segurança manejável e pertinente oferecer um tecnologia que poderá mudar os resultados terapêuticos a longo prazo ..	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe em pacientes com hemofilia A e inibidores de fator VIII., Positivo e facilidades: Pacientes que recebem esta medicação conseguem manter resposta terapêutica adequada com constante geração de trombina, permitindo o paciente ter uma vida plena e com redução significativa de sangramentos ,já que é um tratamento de profilaxia e a geração de trombina recorrente promove uma resposta perene do sistema de coagulação. Lembrar que até os 6 anos de idade, as crianças estão mais expostas a sangramentos traumáticos devido brincadeiras, marcha e equilíbrio ainda em desenvolvimento e quedas da própria altura ou traumatismos cranianos. Sangramentos graves que podem, além de ameaçar a vida, comprometer a saúde articular e promover maior necessidade de reabilitação e comprometer a qualidade de vida., Outra facilidade a ser destacada e que o medicamento pode ser aplicado de forma subcutânea e com infusão domiciliar facilitando a aderência ao tratamento e atingindo os objetivos da profilaxia que são proteção da saúde articular , melhor desenvolvimento das articulações e qualidade de vida tanto para o paciente quanto para sua família., Outra facilidade e que o desenvolvimento de inibidor para esta medicação e muito mais rara do que para o fator V III recombinante ou plasmático. , , Negativo e dificuldades: Controle laboratorial do medicamento e mais difícil com interferência em alguns tipos de exames, , Presença de eventos trombóticos, quando usado com medicamentos de by-pass em doses diferentes do habitual, , Presença de reações alérgicas, embora raro, pode acontecer. , Dificuldade a ser analisada e que deve-se ter hematologista pedaitrico com experiencia em hemofilia para fazer uma adequado monitoramento do tratamento e dos eventos adversos. , Vale ressaltar que a adesão adequada oa tratamento propiciara menor taxa de sangramento e impactara na qualidade de vida da criança.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e fator VIII plasmatico., Positivo: O uso do fator VIII como profilaxia foi uma grande avanço no tratamento da hemofilia ,propiciando redução das lesões articulares ,principalemnte se uso iniciado precocemente. Antes que o dano articular estivesse se instalado. Contudo os resultados adequados a este tratamento somente podem ser mensurados se houver adesão adequada ,promovendo niveis terapeuticos que propiciam proteção articular , minimizando os sangramentos. para tal e necessario infusão endovenos ado fator VIII 2 a 3 vezes por semana atingindo niveis de fator VIII com vida media protetor., Negativo: Duas grandes dificuldades se alinham quanto ao uso de fator VIII. Primeira e a dificuldade de acesso venoso ,principalmente nas crianças menores de 1 ano o que impossibilita muitas vezes a adesão adequada ao tratamento e assim continuando - se a ter sangramentos articulares ou mesmo sangramentos graves como sangramento de sistema nervoso central ou síndrome compartimental ,devido punoes venosas desastrosas que podem promover sangramento muscular de grande monta. Segundo pornto negativo e que cerca de 30 % das pessoas que usam fator VIII podem deenvolver inibidores (anticorpos contra fator VIII) comprometendo o sucesso terapeutico tanto na profilaxia quanto na condução de sangramentos graves.	4ª - Emicizumabe é eficaz e bem tolerado em lactentes com hemofilia A grave sem inibidores do FVIII. (Haven 7), Eficácia notável e segurança favorável dos regimes Q2W e Q4W de emicizumabe em crianças com hemofilia A grave sem inibidores., Após o início do emicizumabe, a mediana calculada da taxa de sangramentos anualizada diminuiu ,segundo estudos de vida real e nenhuma hemorragia intracraniana foi observada. O estudo do grupo PedNEt, publicado em 2024, mostrou melhor controle de sangramento em comparação ao, tratamento anterior em pacientes pediátricos com hemofilia A, A profilaxia com emicizumabe foi segura e bem tolerada nos varios estudos de vida real ja publicados (desde 2020) .	5ª - Não.
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do emicizumabe em crianças torna a infância dos nossos pacientes mais leve e normal, a via de aplicação da mais segurança aos pais, além da eficácia do medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Fácil adesão e aplicação, redução de sangramentos em pacientes com hemofilia grave., Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático., Positivo: Redução de sangramentos porém com uso de mais medicamentos, mais vezes na semana e via intravenosa., Negativo: Via de aplicação e frequência semanal dificultam adesão, tornam a experiência para pais e crianças mais traumática	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Outras crianças poderiam ter o acesso a essa medicação moderna e eficaz, muito triste pensar que tem bebês que tem que colocar cateter para conseguirem apenas brincar e aprender a andar. Ficar indo direto a hospitais e hemocentros é muito desgastante e traumatizante para a criança e todos os cuidadores e familiares. Deeveria ser acessível pelo SUS para todos!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Remédio de fácil aplicação e longa duração, remédio eficiente o bebê fica como se não tivesse hemofilia , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade em aplicação do remédio dando mais qualidade de vida e menos sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou enfermeira supervisora de equipe de enfermagem no hemocentro de Belo Horizonte, estado de Minas Gerais, desde 2015. Tive a oportunidade de acompanhar de perto a incorporação do Emicizumabe e início do uso pelos nossos pacientes. Atualmente são mais de 20 pacientes beneficiados dentre eles crianças com inibidor de alto título de inibidor. Atualmente temos crianças que seriam extremamente beneficiadas se o emicizumabe for incorporado pra pacientes em profilaxia a exemplo do um paciente com 29 dias de vida que teve sangramento intracraniano dois dias após o nascimento e, desde então precisa receber fator porém praticamente não tem acessos venosos viáveis, necessitando de várias punções, dolorosas, com risco de hematomas e infecções	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe em todas em 4 apresentações: 30mg, 60mg, 105mg e 150mh, Positivo e facilidades: Os pacientes que iniciaram uso do Emicizumabe praticamente não tiveram mais nenhum sangramento, de nenhum tipo, a via de administração é fácil, o proprio paciente ou familiar consegue aplicar com facilidade, diferentemente das medicações endovenosas, dolorosas., Negativo e dificuldades: Praticamente nenhum dificuldade, via de administração fácil, média vida da medicação é muito maior do que dos fatores de coagulação, possibilitando maior qualidade de vida para pacientes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos fatores de coagulação disponíveis pelo Sus pelo MS para Hemofilia a: fator 7 no caso de inibidor, 8 plasmático e recombinante, Positivo: Melhora significativa da qualidade de vida dos pacientes, redução quase a zero de sangramentos, facilidade da via de aplicação e meia vida da medicação muito maior do que a das outras medicações atuais: fatores de coagulação de aplicação endovenosa, Negativo: Nenhum	4ª - Todos pacientes em uso de emicizumabe no Hemocentro de Belo Horizonte tiveram resultados excelentes, não tiveram mais sangramentos, redução significativa de aplicações endovenosas comparativamente em relação aos fatores de coagulação e não apresentaram nenhuma reação adversas a medicação	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de diminuir sangramentos ,deformidades, perdas articulares ,dificuldade de locomoção ,limitações ,dores crônicas, internações e por ser subcutâneo garante autonomia, proporciona tratamento mais viável e humano, proporcionando que esta geração possa ter qualidade e tempo para viver na sociedade sem dores tendo oportunidade de estudar , trabalhar e viver sem tantas limitações como viveram os que não tiveram acesso e oportunidade a tais medicações e tratamentos .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante , emicizumabe., Positivo e facilidades: Como representante da Associação dos Hemofílicos do Espírito Santo acompanhamos com muita alegria a qualidade de vida que foi ofertada através da medicação EMICIZUMABE na vida das pessoas com diagnostico de hemofilia .. A rotina escolar melhorou , não há estresse no momento da aplicação , e também por ser uma medicação de longa duração a família tem mais segurança para promover atividades coletivas ,, A partir do uso do EMICIZUMABE foi também observado que os sangramentos articulares e as internações com tanta frequência diminuíram drasticamente ., A partir das primeiras aplicações do EMICIZUMABE foi nítido o conforto e a segurança que a pessoa com diagnostico de hemofilia A Grave e os familiares tiveram, por não precisar de um profissional especializado para aplicar a medicação e por não ter que repetir com tanta frequência o exame farmacocinética que avalia se o organismo criou resistência a medicação ., Também por ser uma medicação de longa duração ,subcutânea e ser aplicada a cada sete dias e por ser menor a quantidade de produto para ser armazenado na geladeira , a auto confiança e a diminuição de sangramentos trouxe adesão ao tratamento e qualidade de vida ., Negativo e dificuldades: Não houve relatos de familiares de impactos negativos ou alguma dificuldade para uso da medicação .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: o uso de medicação fator 8 Recombinante e FEIBA ., Positivo: Para crianças na primeira infância é muito complexo e difícil., Negativo: Muitos são as dificuldades e desafios ., Para aplicar o fator 8 na maioria das vezes não consegue pegar a veia mesmo com profissionais capacitados e o estresse da criança se torna barreira para a reposição da ,medicação ., A realidade das famílias que moram longe de centros tratadores e na sua maioria não tem profissionais qualificados na região faz com que a reposição do fator 8 não seja feito como é prescrito ,promovendo assim mais sangramentos , mais perdas articulares e com isso muito mais internações., Em alguns momentos se perde quantidade de medicação significativa por não conseguir fazer a reposição de fator 8 em tempo hábil., Quando falamos em criança na primeira infância precisamos lembrar que choram e se movem muito dificultando assim aplicação do fator ., Em algumas crianças há necessidade de colocar cateter para aplicação do fator , porque os vasos sanguíneos são mais frágeis e finos , isso trás riscos de contaminação , infecções, sangramentos , entres outros problemas . .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a incorporação desse medicamento, produto ou procedimento em avaliação pelo 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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A faixa etária para qual está proposta a incorporação é de difícil aplicação intravenosa, como é o tratamento atual. Na hemofilia até mesmo a punção venosa pode causar hematomas. Como a maioria mora longe dos centros de tratamento os pais precisam aprender e aplicar. Sendo difícil as punções em crianças tão pequenas. Além disso as aplicações são de 2 a 3 vezes por semana. E precisa ir constantes para buscar novas doses. Eficácia é quinzenal a mensal. O tempo de meia vida do tratamento atual é de 12 horas. Aplicando 2 a 3 vezes por semana não dá cobertura total. Temos uma janela de insegurança. Já com Eficácia é proteção de 15 dias a um mês é total. Estudos mostram redução na taxa de episódios de sangramento. Um único sangramento pode deixar sequelas articulares. Sangramentos na cabeça podem levar a morte. Enfim, não só melhora adesão, qualidade de vida, mas dá mais segurança. Além disso embora mais caro as aplicações são feitas menos vezes. E as questões que vão além do aspecto econômico. Uma vida não tem preço. Se uma pessoa com hemofilia fica com sequelas permanentes temos o custo social pro governo. São inegáveis as vantagens do Eficácia</p>	<p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de coagulação plasmático, Positivo e facilidades: Segurança, Eficácia, Negativo e dificuldades: Dificuldade de aplicação e tempo de Meia vida</p>	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seria importante para a rotina diária dos bebês e das crianças esse medicamento, pois ele age por mais tempo no organismo, precisando fazer menos vezes na semana o medicamento, além de ser mais fácil de aplicar, principalmente em bebês onde é difícil de conseguir fazer o fator 8 que é a medicação feito por via intravenosa.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Eficácia, Positivo e facilidades: A Eficácia age muito mais tempo no organismo do hemofílico, precisando fazer menos vezes na semana a medicação além de ser muito mais fácil de ser aplicada do que o fator 8 que é por via intravenosa., Negativo e dificuldades:</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Positivo: , Negativo:</p>	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação, as crianças podem ter uma vida mais leve, pois é mais prática de aplicar e traz mais proteção por mais tempo.</p>	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento moderno, eficiente, de longa duração e com simplicidade de aplicação. O Uruguai fornece o emicizumabe de maneira irrestrita para a sua população até os 18 anos., ou, Com a incorporação teremos menos sequelas e danos irreversíveis, reduziria os riscos de sangramentos pelo corpo e cranianos, reduzira o risco de idas a hemocentros e a hospitais, alem de consequências difíceis de serem mensuradas como os danos psicológicos, os danos financeiros e sociais que reduziria com a incorporação da medicacao. ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Com o Emicizumabe a aplicação do meu filho é feita pela minha esposa, em casa, subcutânea, de longa duração. Em algumas aplicações, ele nem chora e posso aplicar a cada quinze dias. Enquanto o fator 8, vimos no hemocentro criança com cateter no coração para receber sucessivas infusões, como tem a meia vida de 12 horas e em bebês hemofílicos, o risco de vida em procedimento cirúrgico, além de riscos devido a sangramentos intracranianos., , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade em aplicar o emicizumabe e nenhum efeito colateral, meu filho recebeu a medicação a primeira vez com apenas 2 meses e foi super seguro. Com o uso do emicizumabe tivemos uma melhora significativa na qualidade de vida de toda nossa família que pode ter cabeça para saber que nosso filho poderia brincar com seu irmão, poderia ser vacinado, poderia ter uma dignidade mínima como criança. ,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recebemos o fator 8, quando fomos ao hemocentro e tivemos a confirmação do diagnostico. Não sabíamos fazer infusões e tínhamos pânico em pensar em ele ter um acidente em casa. Vimos crianças indo ao hemocentro 3 a 4 vezes na semana, pais que aprenderam a fazer infusão errando muitas vezes e enchendo seus filhos de hematomas, de crianças que adquiriram inibidores e o pior de tudo crianças que usavam o fator e ficaram com sequelas neurológicas e consequentemente, físicas. , , Positivo: Com o fator 8 não tive nenhum resultado positivo. , Negativo: Com o fator 8, a dificuldade em acesso, traumas e sequelas.	4ª - A Pesquisa Haven 7 evidencia a segurança e eficácia em bebês e crianças e trás o risco de 33 vezes maior em hemofílicos terem sangramentos intracranianos. É assustador o medo do seu filho hemofílico ter um sangramento intracraniano e ter sequelas eternas, o peso emocional é muito grande para a família que usa o fator 8 de meia vida de 12 horas. ,	5ª - Dados da pesquisa “ Mapeamento da Jornada dos Pacientes com Hemofilia A e B no Brasil”,realizada pela ABRAPHEM em parceria com a Supera Consultoria, revelam um cenário preocupante:, -11% das crianças de até 6 anos já apresentam danos articulares irreversíveis, , - 91% das pessoas com mais de 45 anos convivem com pelo menos uma articulação comprometida, , -Entre adolescentes e adultos jovens, mais da metade sofreu sete ou mais episódios de hemorragia no último ano, , -22% das crianças perderam entre 3 e 5 dias de aula por causa da hemofilia, e o mesmo percentual de adultos perdeu mais de 10 dias de trabalho no ano passado em função da doença e seu tratamento., Além das limitações físicas, o impacto emocional também é significativo: 84% dos cuidadores de crianças e adolescentes com hemofilia relatam sobrecarga emocional, e 90% dos adultos afirmam que a condição interfere diretamente em sua rotina diária.,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação, vai melhorar a qualidade de vida das crianças. Por ser um medicamento subcutâneo que permite a sua aplicação mais facilmente, com intervalos maiores e com eficiência extremamente melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ajuda no bem estar do paciente, e controla as ocorrências quando administrado com frequência. , Negativo: Medicamento administrado somente na veia, apenas em centros e hospitais. Além disso, sua eficiência é reduzida pela metade cada 24h.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: Menor dependência da criança e exposição a procedimento invasivo, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho ouvido de mães, familiares, etc,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tenho conhecimento que este medicamento garante mais qualidade de vida para as crianças, uma vez que o seu efeito é mais duradouro no organismo da criança e não precisa de aplicação em suas veias.	5ª - Não
Interessado no tema 15/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento , trará mais conforto para todos hemoficos .eliminando a necessidade de varias agulhadas semanais ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é um tratamento subcutâneo menos doloroso e menos traumático. Meu neto tem 1 aninho e tem limitações de ser uma criança como qualquer outra, toda brincadeira existe sempre o receio de se machucar e ter sangramentos, ele já passou por internações com pequenas quedas, já aplicou fator VIII várias vezes em emergência e hoje aplica 1x por semana, que não é o recomendado ainda. A família vive em constante estágio de preocupação com uma simples queda. O Emicizumabe vai dar mais mais autonomia para meu neto brincar e tentar ser uma criança normal, vai dar mais qualidade de vida para ele e para nossa família e vai tirar o risco de sangramentos espontâneos que essa doença causa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: Ficar protegido de sangramento por algumas horas, por isso é necessário aplicação de três vezes por semana ou em caso de emergência, Negativo: São vários: O fator VIII tem cobertura de apenas 12 h, depois desse tempo vai diminuindo a cobertura no organismo e por isso a necessidade de três vezes por semana, a aplicação intravenosa para uma criança é terrível , muito sofrimento	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe trará benefícios como a facilitação do tratamento de paciente com hemofilia, principalmente crianças que dependem da administração venosa de medicações de uso contínuo, causando dor, desconforto e traumas na infância. O novo medicamento trará uma posologia mais acessível e facilitada, mudando drasticamente, de forma positiva, a vida de familiares e pacientes com hemofilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: A vida mudou, como cuidador tem muito mais segurança na hora do cuidado com a criança , Negativo e dificuldades:	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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe no Sistema Único de Saúde (SUS) representa um avanço indispensável no tratamento da hemofilia A. Trata-se de uma inovação terapêutica que demonstra resultados concretos e transformadores na vida dos pacientes e de suas famílias., , Desde o início do tratamento com emicizumabe, observa-se um resultado clínico inequívoco: a redução dos sangramentos espontâneos a zero e a diminuição dos episódios hemorrágicos provocados por traumas ou lesões a níveis praticamente inexistentes. Esse impacto direto na prevenção de hemorragias representa não apenas um ganho em saúde, mas também uma redução significativa em internações, procedimentos de emergência e custos hospitalares decorrentes de complicações., , Além disso, o medicamento traz facilidades inegáveis no método de aplicação. Por ser administrado por via subcutânea, evita procedimentos invasivos frequentes e dolorosos, aumentando a adesão ao tratamento e proporcionando mais conforto ao paciente e à família cuidadora. Essa praticidade reflete diretamente na qualidade de vida, reduzindo a sobrecarga emocional, física e financeira que historicamente acompanha o tratamento da hemofilia., , Outro ponto crucial é o impacto do emicizumabe na vida de crianças com hemofilia A. O medicamento possibilita que meninos e meninas possam viver com segurança e liberdade, sem restrições severas quanto à prática de esportes, atividades escolares e convívio social. É, em grande medida, uma garantia de infância plena e saudável, com benefícios que se estendem para toda a família., , Portanto, sob a perspectiva médica, social e econômica, o emicizumabe não deve ser visto apenas como um avanço terapêutico, mas como um instrumento de equidade em saúde, assegurando às pessoas com hemofilia A o direito fundamental a uma vida digna, segura e inclusiva., , Assim, manifesto minha posição favorável e urgente à incorporação do emicizumabe no SUS, como medida de justiça social, de humanização do cuidado e de eficiência na gestão.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Resultado positivo: desde o início do tratamento os sangramentos espontâneos reduziram a zero. Sangramentos provocados por lesão, trauma ou qualquer outro fator externo, reduzidos a praticamente zero. Facilidades: método de aplicação, qualidade de vida do paciente e da família cuidadora. Para crianças, esse medicamento é praticamente garantia de uma vida sem quaisquer restrições de prática de esporte, de convívio social sadio, de segurança individual e da família., Negativo e dificuldades: Não identificados resultados negativos e/ou dificuldades durante o tratamento.</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , FEIBA., Positivo: Profilaxia apresenta segurança relativa. , Negativo: Metodo de administração do medicamento o torna muito dificultoso para crianças, qualidade de vida restrita, pois o medicamento nao apresenta uma segurança tão relevante no controle de sangramentos, o que também implica na qualidade de vida da família.</p>	<p>4ª - Durante o tratamento do nosso filho, os sangramentos espontâneos não ocorreram, e aqueles sangramentos decorrentes de ações externas foram reduzidos a praticamente zero.</p>	<p>5ª - Acredito que a mudança na metodologia de administração do medicamento torna possível um tratamento integralmente administrado pela família e de forma domiciliar, o que garante qualidade de vida e possibilidade dos familiares cuidadores terem vida produtiva e produtora de renda. No nosso caso, no cenário anterior, com tratamento profilático de FEIBA, a família permanecia durante horas no hospital em 3 visitas semanais, o que praticamente inviabilizava atividades remuneradas pelo familiar cuidador. Nesse caso, diminui significamente a utilização de recursos públicos nas visitas hospitalres, bem como gera receitas de arrecadação, com as atividades remuneradas que voltam a tornar possíveis pelo familiar cuidador.</p>

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:
<p>Organização da Sociedade Civil</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE TODAS AS APRESENTAÇÕES, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII derivado de plasma e recombinante, FEIBA e Novoseven, Positivo: Diminuição significativa do número de sangramentos, do absenteísmo escolar e laboral dos cuidadores, diminuição nas internações, aumento na qualidade de vida., Negativo: não os vivenciei</p>	<p>4ª - Estudo comparativo entre concentrado de fator VIII de longa duração (com eficácia menor do que a que temos disponível no Brasil hoje) e o emicizumabe mostrando superioridade em eficácia e adesão ao tratamento., **CHIEF:A retrospectiveself-control study of children with severe hemofilia A without inhibitors comparing emicizumab to FVIII prophylaxis. Mashiach D et al. Pediatr Blood Cancer. 2024 Jan-Dec, 71(12):e3135,</p>	<p>5ª - Estudo de custo minimização europeu, mostrando uma custo-efetividade a longo prazo do uso de emicizumabe como tratamento profilático para hemofilia A, Cost-minimization analysis of recombinant factor VIII Fc versus emicizumab for treating patients with hemophilia A without inhibitors in Europe. Mancuso ME et al. J Med Econ. 2022 Jan-Dec, 25(1):1068-1075.,</p>
<p>Profissional de saúde</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Emicizumabe representa avanço significativo no tratamento da hemofilia A, ao proporcionar profilaxia eficaz, aplicação subcutânea prática e redução de sangramentos. Sua introdução favorece adesão, melhora a qualidade de vida e demonstra custo-efetividade frente às terapias convencionais, especialmente em pacientes com inibidores.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não tive experiência ainda, Positivo e facilidades: Ampliação do uso de emicizumabe para crianças com até 6 anos de idade, com hemofilia A grave ou nível de atividade de fator VIII inferior a 2%, sem anticorpos inibidores do fator VIII. Pacientes com hemofilia A têm um risco 9 vezes maior de ter sangramentos intracranianos do que a população geral, sendo que 2,1% dos recém nascidos acabam tendo pelo menos um episódio de SIC e destes com 13,5% de taxa de mortalidade,, Negativo e dificuldades: Na experiência clínica, o uso de crioprecipitado revelou limitações importantes, como risco infeccioso, variabilidade de concentração e complicações transfusionais. O concentrado de fator VIII, embora eficaz, mostrou dificuldades relacionadas ao desenvolvimento de inibidores, alto custo, necessidade de infusões frequentes e risco de eventos trombóticos.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crioprecipitado, Concentrado de Fator VIII, Positivo: O crioprecipitado e o concentrado de fator VIII contribuíram de forma relevante no manejo da hemofilia, permitindo controle eficaz de sangramentos, disponibilidade imediata em situações de urgência, melhora da sobrevida e da qualidade de vida, além de possibilitar intervenções cirúrgicas seguras e recuperação funcional adequada, em passado recente, Negativo: O uso de crioprecipitado mostrou limitações relacionadas à variabilidade de concentração, risco infeccioso e complicações transfusionais. Já o concentrado de fator VIII apresentou como principais pontos negativos o desenvolvimento de inibidores, alto custo, necessidade de infusões frequentes e risco trombótico em determinadas situações clínicas</p>	<p>4ª - O Emicizumabe demonstrou eficácia consistente na profilaxia de pacientes com hemofilia A, reduzindo significativamente a taxa anual de sangramentos e a necessidade de fator VIII. As evidências clínicas sustentam seu uso como opção terapêutica inovadora, segura e de aplicação subcutânea contínua.</p>	<p>5ª - O Emicizumabe representa avanço terapêutico na hemofilia A, oferecendo redução expressiva em episódios hemorrágicos e custos associados a internações e agentes de bypass. Evidências clínicas e análises econômicas demonstram eficácia, segurança e custo-efetividade, com impacto positivo em qualidade de vida e produtividade.</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é um tratamento menos doloroso, por ser via subcutâneo, garante o paciente fique protegido por mais tempo, sem oscilação, assim evitando sangramentos prolongados e espontâneos. O uso do medicamento vai colaborar muito com a melhora na qualidade de vida do meu filho e de muitas outras crianças que passam por situações parecidas sofrendo com a hemofilia A. O Emicizumabe também permite um tratamento com intervalos maiores, o que garante uma comodidade muito maior para o paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz a profilaxia pelo SUS, no Hemorio, com aplicação do fator VIII intravenoso, Positivo: Meu filho já fez várias aplicações de emergência e ajudou a reduzir os sangramentos. Ele também faz profilaxia 1x por semana e ajuda a minimizar sangramentos e possíveis sangramentos por 2 dias., Negativo: A quantidade de fator VIII no organismo dele cai pela metade após 12h da aplicação e zera em 48h, assim ele fica a maior parte dos seus dias sem a proteção que precisa. Por ele ter somente 1 ano e 4 meses de idade, seu acesso venoso é bem difícil, por essa razão ele só faz a aplicação 1 vez por semana. Já tivemos a experiência de tentar aplicar 4 vezes no mesmo dia, porém sem sucesso. Sendo que cada tentativa é muito estressante e dolorosa para ele.	4ª - A Organização Mundial da Saúde (OMS) incluiu o Emicizumabe na Lista de medicamentos essenciais para Hemofilia, em um documento técnico divulgado no último mês. Isso comprova a necessidade e importância da liberação do medicamento para o máximo de pessoas possíveis	5ª - Devido a diminuição no número de internações que já foi percebido com o uso do Emicizumabe provocará uma redução nos gastos do SUS com internações e exames de crianças com Hemofilia A sem inibidor.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe tem longa duração. Eu, como avô, gostaria de ver meu neto protegido sempre. Esse emicizumabe pode ser 1 picada só a cada semana. Eu mesmo poderia fazer no meu neto. Mas pegar a veia eu não sei. Disseram que esse emicizumabe é como uma caneta de insulina e isso eu saberia fazer nele. O cuidado dessa maneira seria mais democratizado. Não ficaria apenas nas mãos de quem sabe pegar veias. Hoje temos que levar ele no hospital. Gasto muito com isso. São 2 horas pra ir e 2 pra voltar. Quero o emicizumabe porque fiquei sabendo que outros países já fazem, só o Brasil está pra trás	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Infelizmente meu neto ainda nao teve acesso ao emicizumabe , Positivo e facilidades: As pessoas que ja usam falam muito bem, sobre ser facil de aplicar e durar mais no corpo do hemofílico , Negativo e dificuldades: Nao ouvi ninguém falar mal	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmático e recombinante, Positivo: Curou meu neto quando ele nasceu, ele tava com uma anemia grave perdendo muito sangue e deu hepatite fulminante nele. Aí ele usou o fator 8 endovenoso e o sangramento no cérebro estancou, Negativo: Meu neto sofre muito com as aplicações desde que nasceu, Não é fácil encontrar a veia dele. Ele já fez hematoma por punção. Ficou com o braço parecendo o rambo e por conta desse hematoma por punção, teve que fazer fator 4 dias seguidos. Ou seja, o que era pra ajudar ele, acabou prejudicando e aí tiveram que dar mais fator pra concertar o que tinham errado. Profissionais da saúde também erram. E ele só tinha 9 meses. Sofreu muito. Berrava só de encostar nesse braço. O fator 8 dura pouco tempo no corpo dele. Vai caindo pela metade a cada 12h. Uma pena porque não pode ainda frequentar a escolinha por isso.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARA NÓS HEMOFÍLICOS TER A FACILIDADE E FÁCIL ACESSO AO MEDICAMENTO TROUXE PARA NÓS UMA QUALIDADE E BEM ESTAR DE VIDA INIMAGINÁVEL, SE EU NÃO TIVESSE O MEDICAMENTO NÃO PODERIA AO MENOS TRABALHAR	2ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo e facilidades: QUALIDADE DE VIDA, PODER TER UMA VIDA NORMAL COMO QUALQUER OUTRA PESSOA POR TER O MEDICAMENTO DISPONÍVEL EM CASA PARA APLICAÇÃO NO MOMENTO DA HEMARTROSE. QUANDO PEQUENO PASSAVA NOITES EM CLARO CHORANDO COM DOR POR MORAR LONGE DO HEMOCENTRO E NÃO PODER ME DESLOCAR COM FACILIDADE ATÉ O LOCAL. , Negativo e dificuldades: NENHUM RESULTADO NEGATIVO OU DIFICULDADE COMO FALEI SÓ TEVE QUALIDADE DE VIDA	3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII, Positivo: QUALIDADE DE VIDA, PODER TER UMA VIDA NORMAL COMO QUALQUER OUTRA PESSOA POR TER O MEDICAMENTO DISPONÍVEL EM CASA PARA APLICAÇÃO NO MOMENTO DA HEMARTROSE. QUANDO PEQUENO PASSAVA NOITES EM CLARO CHORANDO COM DOR POR MORAR LONGE DO HEMOCENTRO E NÃO PODER ME DESLOCAR COM FACILIDADE ATÉ O LOCAL. , Negativo: A QUANTIDADE DISPONIBILIZADA PARA FAZER A DOZAGEM PROFILÁTICA ERA PEQUENA SOMENTE PARA DOSE DE ATAQUE O QUE FAZIA COM QUE A TODA SEMANA TINHA QUE IR AO MÉDICO	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso de uma medicação que facilita a aplicação em pacientes menores auxilia muito a terapêutica, reduz o risco de sangramentos e sequelas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação subcutânea: crianças tem dificuldade de acesso venoso, e uma medicação subcutânea facilita o tratamento de crianças. , Maior adesão terapêutica, , Negativo e dificuldades: Acesso limitado para pacientes com inibidor positivo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e Fator VIII plasmático. , Positivo: Previnem o risco de sangramento dos pacientes com Hemofilia-, Negativo: Necessidade de acesso venoso, , Risco de inibidor sobretudo nas primeiras aplicações,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o uso desse medicamento menos doses do fator será usado e conseqüentemente menos veias perdidas menos hematomas, menos risco de infecção ou seja um salto na qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Qualidade de vida normal para o meu filho o único problema é que dia sim dia não tem que furar ele, Negativo: Somente o tanto de uso ter q ficar furando ele	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como uma pessoa que convive com hemofilia há 26 anos de vida, posso afirmar que o fator salva vidas diariamente – isso é inegável e indiscutível. Sem este medicamento, muitos de nós sequer sobreviveríamos por anos. O fator, e seu tratamento de profilaxia, possibilitam a nós uma qualidade de vida superior, onde podemos viver de forma ainda mais plena. O novo medicamento em estudo, o qual almejamos a incorporação no SUS, é um avanço tecnológico e da ciência no qual eu sonhava desde criança: um medicamento com tempo de vida útil, no organismo, maior. Eu, como uma pessoa que já foi criança com hemofilia, sei exatamente o quanto esse medicamento pode transformar vidas positivamente. Sua incorporação no SUS é pela medicina, pela ciência, pelas pessoas, pelas crianças e em defesa do avanço de nosso Sistema Único de Saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogeu - fator VIII de coagulação (recombinante)., Positivo: O medicamento tem sua eficácia comprovada, indiscutivelmente. Ele cumpre seu papel no tratamento de intercorrências resultantes hemofilia e é um grande aliado no tratamento profilático, em busca da prevenção de intercorrências., Negativo: Um ponto negativo sobre o atual medicamento é seu tempo de vida útil no organismo de pacientes com hemofilia, sendo em torno de 24h, o que é pouco. Isso faz com que os pacientes precisem fazer infusões do medicamento com uma frequência maior, com intervalos muito curtos entre uma aplicação e outra, o que gera maior desconforto para o paciente em diversos aspectos.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois representa mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância, porque diminui 98,9% dos sangramentos, dando uma quantidade de vida para indivíduos que apresentam a doença e ainda grave.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida! , Negativo e dificuldades: Nenhum, acho ele com o custo melhor e mais eficaz para pacientes com Hemofilia A grave.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O sangramento para por um período curto de tempo , ., Negativo: Aplicar a medicação intravenosa 4 X na semana	4ª - Não	5ª - Uma criança que usa fator VIII 4 vezes na semana, ela tem um custo para o SUS de 120 mil reais por semana. Se este indivíduo usasse EMICIZUMABE a cada 15 ou 20 dias, teria no máximo um custo de 56 mil por mês.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho tem 1 ano de idade, ele não pode ter uma liberdade mínima como ser pego no colo, pois dependendo da forma que for pego, pode gerar hematomas, ele não pode ter uma liberdade para brincar, toda realidade familiar foi modificada para se adequar a sua realidade, um tombo que para uma criança sem essa condição pode ser indolor e algo natural, para ele pode significar vida e morte. Com esse tratamento ele pode ter uma liberdade para ter uma condição de vida de igual as crianças da sua idade, podendo ter uma cobertura melhor e eficaz com o uso do medicamento EMICIZUMABE , dando liberdade para seus pais de poder também ter uma condição de vida para poder o criar, pois sua condição mexe em toda sua estrutura, devido o uso do fato VIII que não tem tanta eficácia quanto o tratamento com o EMICIZUMABE seus pais precisam estar constantemente o levando para receber o fator em um processo repetitivo e doloroso para criança. , Com esse tratamento seu organismo fica protegido, trazendo maior qualidade de vida e além disso e sua aplicação é subcutânea menos dolorosa e pode ser feito com um maior intervalo de aplicação podendo chegar a 1 Mês de intervalo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A OMS reconheceu o Emicizumabe como medicamento essencial para o tratamento de Hemofilia	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:
<p>Profissional de saúde</p> <p>15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião técnica é favorável à incorporação do emicizumabe, condicionada à formalização da proposta comercial que assegure o preço reduzido a todos os pacientes do SUS. A recomendação resulta de uma análise que integra eficácia clínica, eficiência operacional, equidade e sustentabilidade do sistema., , Valor terapêutico: Evidências robustas demonstram superioridade inequívoca do emicizumabe na prevenção de sangramentos em crianças com hemofilia A grave sem inibidores, enfrentando a principal barreira do tratamento atual: a adesão dificultada pela via intravenosa., , Otimização de recursos: A substituição do modelo baseado em infusões frequentes em Hemocentros por aplicação subcutânea domiciliar desonera serviços especializados, melhora o aproveitamento de recursos humanos e simplifica a logística assistencial, fortalecendo a rede de atenção., , Viabilidade financeira: Embora o custo unitário seja alto, a proposta que projeta economia líquida de R\$ 204 milhões em 5 anos torna a tecnologia sustentável e estrategicamente vantajosa, permitindo acesso ampliado a um grupo vulnerável e, ao mesmo tempo, redução do gasto global com o medicamento — oportunidade que seria má gestão ignorar., , Equidade: O emicizumabe reduz disparidades geográficas, garantindo a crianças de áreas remotas o mesmo padrão de profilaxia disponível em grandes centros, em consonância com os princípios do SUS., , Apesar de desafios logísticos e de monitoramento, os benefícios clínicos e sistêmicos superam amplamente tais barreiras. Sua incorporação, com as condições comerciais pactuadas, é uma decisão técnica e administrativa sólida, que moderniza o cuidado da hemofilia e promove sustentabilidade, universalidade e integralidade no SUS.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: minha experiência com o emicizumabe é analítica, regulatória e gerencial. Acompanho seu uso desde a incorporação inicial no SUS para pacientes com inibidores e participei tanto da avaliação do Relatório CONITEC nº 840/2023 quanto do atual, em discussão nesta consulta pública., , Atuei na análise crítica das evidências clínicas, revisando ensaios HAVEN (1 a 7) e estudos de mundo real, examinando desenho, desfechos, aplicabilidade para nossa população e consistência dos resultados ao longo do tempo. Conduzi também a avaliação de estudos econômicos, verificando comparadores, custos, utilidades, taxas de eventos, testes de sensibilidade e conformidade com as diretrizes nacionais de custo-efetividade e impacto orçamentário., Positivo e facilidades: Do ponto de vista da gestão em saúde, a incorporação do emicizumabe para crianças com hemofilia A grave sem inibidores reconfigura positivamente o modelo de cuidado no SUS., 1. Simplificação da linha de cuidado: A profilaxia com FVIII exige acesso venoso frequente, uso de leitos e equipe especializada nos Hemocentros, sobrecarregando serviços e famílias. O emicizumabe, aplicado por via subcutânea semanal ou mensal, permite descentralização e até administração domiciliar, liberando profissionais para diagnóstico e casos complexos., 2. Maior efetividade e adesão: A principal barreira ao FVIII é logística, não farmacológica. O novo fármaco remove essa limitação, garantindo adesão quase total e redução expressiva dos sangramentos, segundo estudos de mundo real., 3. Equidade geográfica: Crianças em áreas remotas, antes prejudicadas pela necessidade de infusões frequentes, podem receber o mesmo padrão-ouro de profilaxia, reduzindo custos com transporte e ampliando acesso., 4. Prevenção de custos futuros: A proteção contra hemartroses e sangramentos intracranianos evita artropatia crônica, cirurgias ortopédicas, internações em UTI e reabilitação de sequelas neurológicas., , Assim, o emicizumabe transcende o ganho clínico individual: racionaliza recursos, promove equidade e reduz complicações onerosas, representando um avanço estratégico para a gestão estadual da hemofilia., Negativo e dificuldades: 1. Custo Unitário Elevado e Risco Orçamentário: O principal ponto crítico é o alto custo de aquisição. Embora a proposta comercial ampla possa gerar economia global, depende de premissas complexas de negociação. O impacto orçamentário, mesmo com desconto, permanece expressivo e requer planejamento financeiro rigoroso. A acurácia das estimativas de prevalência e incidência estaduais é essencial para evitar desequilíbrios, um aumento inesperado de pacientes pode pressionar o orçamento. Além disso, por ser tecnologia inovadora e patenteada, o emicizumabe pode criar dependência de um único fornecedor, restringindo o</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Pontos Técnicos Destacados:, , 1. Robustez e Consistência das Evidências: O corpo de evidências não depende de um único estudo, mas de um conjunto coerente e convergente. O ensaio pivotal HAVEN 7 oferece dados prospectivos de alta qualidade em lactentes, mostrando controle quase completo de sangramentos. Estudos de mundo real, como CHIEF (Mashiach et al., 2024), com desenho de autocomparação, e coortes de Barg et al. (2020) e McCary et al. (2020) confirmam que a eficácia observada nos ensaios traduz-se em efetividade na prática clínica. O CHIEF, ao comparar diretamente com o padrão-ouro (profilaxia com FVIII) nos mesmos pacientes, fornece a evidência comparativa mais robusta possível em doença rara., , 2. Desfechos Finalísticos e Relevantes: Os estudos avaliam desfechos centrais para o paciente e para o sistema, evitando substitutos pouco significativos. A Taxa Anualizada de Sangramentos (TSA/ABR), principal desfecho em hemofilia, apresenta redução expressiva, sobretudo em sangramentos espontâneos e articulares. A prevenção desses eventos atua diretamente contra a artropatia hemofílica, principal causa de incapacidade e custos crônicos, além de reduzir o risco de hemorragias intracranianas, prevenindo mortalidade e sequelas neurológicas., , 3. Evidências Específicas para 0-6 anos: Diferente de submissões anteriores, há dados robustos</p>	<p>5ª - 1. Análise Crítica da Razão de Custo-Efetividade Incremental (RCEI): O relatório aponta RCEI de R\$ 1.716.401/AVAQ, acima dos limiares usuais. Contudo, esse resultado deve ser relativizado:, • Limitações do AVAQ em doenças raras pediátricas: Diretrizes internacionais (ex.: NICE HST) e a literatura (Lobby et al., 2024) reconhecem que o QALY apresenta falhas relevantes nesse cenário. A mensuração de utilidades em lactentes é imprecisa, baseada em extrapolações de populações mais velhas., • Benefícios de longo prazo subestimados: O modelo não captura adequadamente o valor de evitar artropatia ou sequelas neurológicas que repercutem por décadas, gerando benefícios sociais e econômicos superiores ao estimado., • Importância de análises alternativas: Indicadores como custo por sangramento evitado são clinicamente mais significativos. Estudos específicos, como Glaeser-Khan et al. (2025), mostram que, ao prevenir hemorragias intracranianas em lactentes, o emicizumabe é economicamente viável. Tais análises devem ter maior peso que um RCEI global distorcido., , 2. Impacto Orçamentário: O relatório privilegia o “caso base” (incremento de R\$ 526 mi/5 anos), ignorando a proposta</p>

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:
		<p>poder de barganha em futuras aquisições., , 2. Desafios de Monitoramento e Farmacovigilância.; A adoção de uma nova classe terapêutica impõe ajustes na rede. O fármaco interfere em ensaios coagulométricos baseados em aPTT, exigindo capacitação e, possivelmente, centralização de testes cromogênicos, ainda não amplamente disponíveis. A implementação deve vir acompanhada de um plano para acesso oportuno a esses exames, especialmente na investigação de inibidores ou em sangramentos de escape. Paralelamente, é imprescindível um sistema robusto de farmacovigilância ativa para identificar eventos adversos raros ou tardios, garantindo a segurança continuada., , 3. Gestão Logística e Dispensação.; Trata-se de medicamento de alto custo, dependente de cadeia de frio. É necessário assegurar que toda a rota, do almoxarifado central à dispensação no município, mantenha temperatura adequada, com controles rigorosos para prevenir perdas ou desperdícios., , Síntese.; Os desafios do emicizumabe concentram-se em aspectos financeiros, logísticos e estruturais. A incorporação deve estar vinculada a planejamento orçamentário sólido, fortalecimento laboratorial e segurança da cadeia de suprimentos, assegurando sustentabilidade e qualidade assistencial.</p>		<p>e diretos para crianças pequenas. Estudos prospectivos e relatos de caso (Levy-Mendelovich et al., 2024, Mason & Young, 2021) demonstram segurança e eficácia do início da profilaxia em lactentes (<1 ano). A pesquisa PedNet (Ranta et al., 2023) mostra que essa prática já integra protocolos internacionais, reforçando a validade clínica e a segurança da indicação., , Conclusão.; As evidências clínicas são maduras e de alta certeza, estabelecendo o emicizumabe como profilaxia superior, com perfil de segurança favorável, frente ao padrão atual para crianças com hemofilia A grave sem inibidores. Qualquer dúvida sobre eficácia carece de suporte científ</p>	<p>comercial real., • Cenário relevante: O “caso amplo”, que aplica o preço reduzido a todos os pacientes do SUS, projeta economia líquida de R\$ 204 mi em 5 anos. Essa condição não é acessória, mas elemento central da decisão., • Eficiência e sustentabilidade: A proposta permite adotar uma tecnologia superior, reduzir morbidade e custos futuros e, simultaneamente, diminuir o gasto global com o medicamento., , Conclusão.; Embora aritmeticamente correta, a análise econômica do relatório induz a conclusões inadequadas. A RCEI sofre distorções metodológicas e o impacto orçamentário relevante é favorável, reforçando que a incorporação do emicizumabe sob o “caso amplo” é tecnicamente justificável.</p>
<p>Interessado no tema 15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à incorporação do emicizumabe, pois acredito que represente mais qualidade de vida e segurança para pacientes com hemofilia A grave</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incorporada no SUS ! Isso vai trazer mais segurança e qualidade de vida para quem depende dessa medicação!</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme disse anteriormente nossas crianças precisam ter autonomia e crescerem confiantes. O emicizumabe proporciona isso porque tem longa duração. Vejo a diferença também nas famílias. Minha comadre fica fazendo contas de qual a porcentagem de fator 8 que o menino dela está durante o tratamento com o fator 8, e de certa forma tolhe o desenvolvimento do menino, não o deixando brincar livremente quando está com o fator baixo ou zerado por não terem encontrado a veia dele no hospital. Já a mãe do meu aluno, não se preocupa mais com nada. O menino vive normalmente, joga bola ,corre, brinca de pega pega porque a mãe sabe da constância da medicação. O menino dela tá protegido sempre e isso da a tranquilidade pra ela deixar ele se desenvolver com autonomia. Por isso sou a favor do emicizumabe. Já convivi com os dois mundos, com e sem emicizumabe.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu afilhado infelizmente não faz uso ainda , Positivo e facilidades: As famílias que utilizam adoram o medicamento, dá liberdade pras crianças crescerem como crianças normais. , Negativo e dificuldades: Não ouvi nenhum ponto negativo</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmático e fator 8 recombinante , Positivo: Meu afilhado sobreviveu após um parto traumático e sangramento intracraniano devido a essa medicação , Negativo: Ele tem acesso venoso difícil. A família toda sofre com as punções que são cotidianas. Ele não consegue ainda frequentar a escola porque muitas vezes não encontram as veias dele e dessa forma está sem poder socializar com crianças da sua idade - 2 anos. Prejudicando assim seu desenvolvimento, sociabilidade e educação. Não tem como deixar uma criança hemofílica junto de mais 16 alunos e apenas 2 professoras. Eu trabalho na área e sei que acidentes acontecem. Mas com hemofílicos graves qualquer lesão pode prejudicar articulação se não for tratada logo. Sei porque tenho um aluno que usa emicizumabe e faz tratamento na Unicamp. Hoje em dia ele leva uma vida normal. É outra criança, mais solta e confiante. Desenvolveu a auto estima desse meu aluno.</p>	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	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 15/09/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população de hemofílicos A sem inibidor, está desassistida, na faixa etária de 0-6 anos - nessa faixa etária iniciamos a profilaxia primária tardiamente e de forma escalonada para respeitar as condições de acesso venoso do paciente. Infelizmente é nessa faixa etária que os acidentes infantis ocorrem com maior frequência levando a sangrentos de sistema nervoso central - sangramento esse que quando não é fatal, deixa a pessoa com sequelas que irão impactar toda sua vida, por serem neurológicas. outra intercorrência muito frequente é o desenvolvimento de sd compartimental - sgto muscular que leva a compressão do feixe vasculonervoso, que pode levar a perda do membro, e muitas vezes necessita de fasciotomia e flebotomias para seu tratamento - usualmente ocorre como consequência de um sangramento decorrente de acidente de punção venosa, já que as crianças nesta idade tem acesso venoso de difícil punção. Como o início da profilaxia inicia-se ao primeiro sangramento articular e seu escalonamento é conforme sangramentos ocorrem - conforme o Protocolo de Profilaxia Primária da CGSH, do Brasil - este paciente apresentará sequelas futuras de artropatia hemofílica, já que qualquer sangramento altera o binômio cartilagem/articulação - quando os sangramentos são de repetição na mesma articulação este paciente necessitará de artroplastia no futuro - ou seja: além de dor, absenteísmo escolar e trabalho, perda da qualidade de vida, será um paciente que necessitará de intervenção cirúrgica e uso de grandes quantidades de fatores da coagulação. Uma última situação a ser citada é a que a infusão de procoagulantes nos primeiros anos de vida junto com o processo inflamatório dos sangramentos, induz a formação de anticorpo anti fator, o que acarreta na necessidade e uso de agentes de bypass e pobre controle dos Sangramentos. Todas essas situações podem ser evitadas com o uso de um agente procoagulante com ótimo controle dos sangramentos, além de infusão subcutânea - como o emicizumabe</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE - EXPERIÊNCIA TANTO EM PESQUISA CLÍNICA NA FASE 3 DO ESTUDO, COMO NO TRATAMENTO DE HEMOFÍLICOS A COM INIBIDOR CONFORME PROTOCOLO APROVADO PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE, Positivo e facilidades: QUEDA NA TAXA ANUAL DE SANGRAMENTO, DIMINUIÇÃO DAS INTERCORRÊNCIAS HEMORRÁGICAS E INTERNAMENTOS, MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE E FAMÍLIA (DIMINUIÇÃO DO ANSENTEÍSMO NA ESCOLA/TRABALHO), FACILIDADE DE APLICAÇÃO POR VIA SUBCUTÂNEA, FACILIDADE DE APLICAÇÃO DOMICILIAR PELO CUIDADOR RESPONSÁVEL., Negativo e dificuldades: NENHUMA</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADO DE FATOR VIII PLASMÁTICO E RECOMBINANTE, ALÉM DOS AGENTES DE BYPASSING., Positivo: OS PACIENTES RESPONDEM BEM AO TRATAMENTO QUANDO HÁ BOA ADESÃO E VIABILIDADE DE ACESSO VENOSO QUE SUPORTE 3 OU MAIS APLICAÇÕES POR SEMANA., Negativo: DESENVOLVIMENTO DE INIBIDOR CONTRA FATOR VIII, DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO PRINCIPALMENTE NAS CRIANÇAS CONSIDERANDO QUE O TRATAMENTO REQUER DE 3 À 4 APLICAÇÕES ENDOVENOSA POR SEMANA.</p>	<p>4ª - Todos os fatos relatados estão documentados em artigos como: Brands et al - Real-world bleeding rates on emicizumabe: the value of using nationwide digital treatment diary data in clinical research - RPTH2025, 9 e 102717, Zwet et al - Bleeding control improves after switching to emicizumabe: real world experience of 177 children in the PedNet registry - Haemophilia 2024, 30: 685-692, Zwagemaker et al - Incidence and mortality rates of intracranial hemorrhage in haemophilia: a systematic review and meta-análises - Blood 30 desmembrar 2021 - v138, n26</p>	<p>5ª - Não</p>

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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Essa inovação garante melhor qualidade de vida e autonomia para os pacientes, permitindo maior participação social, escolar e profissional.	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do emicizumabe como terapia profilática em crianças com hemofilia A grave, sem inibidores, com até 6 anos de idade, representa um avanço significativo no cuidado desses pacientes. Essa tecnologia não apenas garante maior eficácia clínica, como também proporciona melhor qualidade de vida e potencialmente contribui para a redução de custos a longo prazo, ao evitar complicações graves e hospitalizações., , A aprovação desta terapia no SUS constitui um passo fundamental para assegurar um atendimento mais seguro, eficaz e equitativo a uma população altamente vulnerável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, melhor adesão ao tratamento, redução de sangramentos, melhora das queixas de dor, melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Raramente queixa de dor no local da aplicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator, agentes de bypass, Positivo: Controle de sangramento, , Negativo: Desenvolvimento de inibidor, via de aplicação, tratamento inadequado pela via de acesso	4ª - Sim	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/09/2025	1ª - Não tenho opinião formada, De repente por não ser profissional da área, não ter visto de perto a eficiência do medicamento em avaliação, não tenho uma opinião formada	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Satisfatório , Negativo: Ajuda bastante, mas a porcentagem atingida ainda deixa hematomas, e efeito passa rápido.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação melhora a qualidade de vida das crianças pois tem maior durabilidade e evita necessidade de punções	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução do Emicizumabe no SUS é um passo essencial para o desenvolvimento e acesso à melhor qualidade de vida para o portador de Hemofilia, considerando a maior eficácia e durabilidade no organismo, em contraste com o atual medicamento. Sendo um movimento necessário para dar continuidade à evolução no tratamento da Hemofilia. Tal medida é como uma hóstia de esperança para o portador de Hemofilia, cuja rotina é árdua e limitada - haja vista a mentalidade comedida, para se evitar episódios de sangramento. Se há possibilidade de ampliarmos, consideravelmente, a qualidade de vida dessa comunidade, devemos fazê-lo, considerando suas lutas, receios e traumas (em amplo sentido).	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemo-8R-alfaotocogue, Positivo: Eficácia, mas mínima durabilidade., Negativo: Pouca durabilidade no organismo, sendo necessário 3(três) aplicações semanais, como medida profilática.	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 15/09/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entrando no SUS irá facilitar a vida de muitas famílias devido também a fácil aplicação. Sendo que as crianças irão sofrer muito menos, irão ter uma verdadeira qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba , Fator VIII recombinante, Fator VII, Positivo: Teve melhora do sangramento, Negativo: O acesso venoso principalmente meu filho teve uma seqüela no cotovelo esquerdo por conta de uma punção errada, chegou a ficar internado por isso, chegou há 10 tentativas. Outra que ir nos lugares e os profissionais de saúde não conhecerem essas medicações e ter a negativa deles para aplicarem.	4ª - Não	5ª - Não