

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Lanadelumabe profilaxia de longo prazo em pacientes com angioedema hereditário tipos I e II - 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:
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lokelma, Positivo e facilidades: Melhora clínica mais rápida , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sorcal , Positivo: Melhora clínica, mas mais demorada, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do medicamento ao Sus os pacientes como eu poderão ter acesso a medicação	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Controle das cireses, durante o uso da medicação não tive nenhuma crise de angioedema hereditario, Negativo e dificuldades: Unica dificuldade é o acesso a medicação	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo: O Icatibanto é um medicamento só para cireses agudas e não como preventivo, Negativo: efeito só durante a crise	4ª - não	5ª - não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento ideal para prevenção da doenças, para pacientes que não podem tomar os preventivos de segunda linha, que é meu caso, não faço o uso devido ao preço	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio foi a única coisa que proporcionou uma vida minimamente digna	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Danasol uma merda não segurava crise, Oxandrolona deu todos os colaterais possíveis deixou minha esposa parecendo um homem , Firazyr tem vezes que mesmo aplicando 3 a crise não para , Lana - o único que proporcionou uma mínima qualidade de vida , Positivo e facilidades: Lana proporciona uma vida normal a minha esposa que nunca teve, ela pode praticar atividade física sem ter crises de pânico por medo de ter crise de angioedema, pode comer tudo que gostaria , Negativo e dificuldades: Damásio péssimo, oxandrolona deu todos os colaterais possível	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quase operaram minha esposa por inchaço no intestino, ela vive sendo ent?, Positivo: Com o Lana ela não tem crise , Negativo: Todos os colaterais possíveis com excessão do uso do Lana	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Intuito de minimizar crises abundantes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, ácido tranexâmico e fyrazir, Positivo: Controle de crises, Negativo: Inchaços pelo corpo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos deste medicamento pelo sus porque fica muito caro porque essa doença não tem cura então temos que tomar pela vida toda	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo e facilidades: Excelente , Negativo e dificuldades: Nada	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pelo sus seria uma ajuda muito boa pra quem tem esse problema e não tem remédio pra resolver essa situação.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo e facilidades: Não é um resultado 100%, Negativo e dificuldades: . As vezes as crises são forte e o medicamento não dá jeito.	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário é enfermidade potencialmente fatal. Até o momento o SUS não disponibiliza medicação de primeira linha para prevenção e/ou tratamento das crises de Angioedema Hereditário.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Controle total das crises de Angioedema hereditário tipos I e II., Negativo e dificuldades: Dor no local da aplicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cinryze, Behrinert, Firazyr, Positivo: Controle parcial e/ou total das crises, reversão das crises. , Negativo: Dor no local da aplicação.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, IRÁ NOS AJUDAR A TER UM TRATAMENTO A LONGO PRAZO E DIMINUIR AS CRISES	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: DANAZOL, Positivo: DIMINUIÇÃO DAS CRISES, Negativo: ALTO CUSTO E SEM DISPONIBILIDADE NO MERCADO	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente o ladogal foi descontinuado e não temos mais acesso a esse tratamento. Não foi disponibilizado outro. Atualmente o medicamento lanadelumabe é o que pode trazer dignidade e qualidade de vida aos portadores de angioedema hereditário. ,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal e icatibanto, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante medicamento para profilaxia	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, oxandrolona, transamin, Positivo: Controle da doença , Negativo: Custo, efeitos adversos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós precisamos de algo que possa dar um melhor conforto ao paciente	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamim, Positivo: Só um sos, Negativo: Não tem muita eficaz	4ª - Acho que que o SUS deveria ter uma medicação mas eficaz para a segurança 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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao longo dos anos, observamos com preocupação o descaso do governo em relação à saúde pública. Quantas pessoas que sofrem de angioedema hereditário têm acesso a um plano de saúde? Em novembro de 2024, o Brasil contava com 51,4 milhões de pessoas cobertas por planos de saúde, o que não representa sequer 50% da população brasileira. Vamos continuar presenciando a perda de vidas devido à falta de recursos financeiros?, , A Constituição Federal do Brasil é clara: o governo tem a obrigação de garantir o direito à saúde. O artigo 196 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Nós, a população economicamente menos favorecida deste país, reivindicamos esse direito inalienável!, , Enquanto houver tratamentos, medicamentos e terapias disponíveis, é dever do Estado integrá-los ao Sistema Único de Saúde (SUS) e assegurar qualidade de vida e dignidade ao povo brasileiro. Menos de 1% da população brasileira é composta por indivíduos ricos. É fundamental lembrar sempre disso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medct em.questão tem boa aceitação em outros países, com resultados positivos para conter os ataques do angioedema hereditário e melhor: sem efeitos colaterais!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, que nao tem.sido suficiente para conter as crise, alem de nao ser aprovado pelo cardilogista por fazer mal às minhas comorbidades: IC, PA., Positivo: Pequena redução dos ataques do angioedema hereditário., Negativo: Problemas de insuficiência cardíaca, pressão alta, retenção líquida, alopecia, aumento de peso, ansiedade, aumento de pelos no corpo.	4ª - Possuo um relatorio médico relatando as comorbidades, mas a ideia é nao disponibilizar material pessoal	5ª - Não
Paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos necessidade de medicamento para controle das crises.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e Firazir, Positivo: Melhora nas crises, Negativo: Não houve	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante o acesso ao medicamento a todos assim como informação sobre a doença para médicos e cada vez mais pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Berlinert , Positivo: Melhora em 48hs, 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 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação deste medicamento ao SUS, ajudará muito os pacientes com angioedema hereditário. Todos os consensos brasileiros e internacionais recomendam esta medicação. Atualmente não existe nenhum tratamento de primeira linha disponível para prevenir as crises de angioedema hereditário, doença que tem alta morbi-mortalidade. Portanto indico fortemente a incorporação do lanadelumabe ao SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ja tive experiência com o Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes que usaram o Lanadelumabe tiveram excelente controle das crises de angioedema hereditário, pararam de ter crises, melhorando muito a qualidade de vida deles. Além do mais o fato de ser um remédio q só precisa ser usado 2 vezes ao mês ajudou muito na aderência deles, Negativo e dificuldades: Única dificuldade que vi foi leve dor que alguns pacientes relataram durante aplicação do medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Controle parcial das crises de angioedema hereditário, Negativo: Vi muitos pacientes em uso de danazol e mantendo crises frequentes e graves. Outro resultado muito negativo são os efeitos colaterais que o danazol ocasiona, atrapalham muito a vida desses pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes que não respondem a terapia com andróginos ou ácido tranexamico, é muito importante ter outra medicação disponível devido a gravidade da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, ácido tranexamico , Positivo: Boa resposta na maioria dos pacientes que utilizam, Negativo: Eventos adversos que impossibilitam seu uso	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seguro e eficaz	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Facilidade posologica e aplicação subcutânea. , Muito eficaz. E seguro , Negativo e dificuldades: Acesso por via judicial.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Transamin, Oxandrolona , Cinryze , Positivo: Poucos. , Negativo: Ineficientes. Cheios de efeitos colaterais , Impossível acesso venoso a cada 4 dias	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos de nós pacientes sofremos desde o nascimento com essa doença rara, muitas vezes alguns até morrem e não havia descoberto a doença. Se existe o medicamento por que não incorporá-lo rapidamente ao SUS...	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Extremamente eficaz para regredir crises de angioedema hereditário e também evitar que ocorra uma crise., Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo: Regredir quadro de crise de angioedema hereditário , Negativo: Não houve	4ª - NA	5ª - NA
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento de eficácia comprovada, e excelente perfil de segurança, sendo recomendado para tratamento a longo prazo de uma doença crônica e com alto índice de mortalidade, sendo que os tratamentos convencionais (ácido tranexâmico e danazol) são pouco ou nada eficazes e com péssimo perfil de segurança.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ácido tranexâmico e danazol, Positivo: , Negativo: São medicamentos pouco efetivos no controle do Angioedema Hereditário, falhando em muitos casos. , Mesmo quando efetivos apresentam péssimo perfil de segurança, impedindo ou impactando o tratamento a longo prazo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais pessoas tiverem acesso ao medicamento, melhor!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Lanadelumabe, precisa ser incorporado ao SUS, bem como disponibilizados para todos os pacientes, pois é um medicamento que previne crises.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibano., Positivo: Totalmente eficaz para tratamento de crises. , Negativo: Não é disponibilizado em toda rede de saúde SUS.	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu 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 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apenas nos casos comprovados por junta medica	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cinryze, Positivo: Bons resultados na emergencia , Negativo: 0	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos em estudo são importantes para controle da doença logo se faz necessário que este possa ser disponível para todos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Firazy , Positivo e facilidades: Alívio das dores , Negativo e dificuldades: Satisfatório	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert , Positivo: Diminuição das crises , Negativo: Não dura muito tempo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma medicação considerada como primeira linha de tratamento para profilaxia a longo prazo nos casos de Angioedema Hereditário, tem excelente eficácia e um bom perfil de segurança	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Controle dos sintomas com consequente melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Oxandrolona para profilaxia a longo prazo, Positivo: Redução dos números crises de Angioedema , Negativo: Efeitos colaterais indesejados	4ª - -	5ª - -
Paciente 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é muito importante que esse medicamento seja incorporado ao SUS. ele pode salvar vidas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadenulabe a minha prima vem utilizando com um sucesso no controle das crises, Positivo e facilidades: controle da doença, Negativo e dificuldades: nao houve	3ª - Sim, como paciente, Qual: firazyr, Positivo: o Firazyr para crise agudas, Negativo: ele so ser utilizado para crises e nao para uso profilatico	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento já demonstrado, que controla as crises de angioedema Hereditário em quase 100%. Medicamento de primeira linha . O próprio paciente , pode aplicar seu medicamento, pois é subcutâneo. Medicamento vital para pacientes com indicações para uso, evitando possível óbito.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol- não está mais sendo fabricado pela eurofarma , , Oxandrolona - não posso , medico que acompanha retirou a medicação pois agravou monja hipertensão. Danazol também não não posso utilizar , pois também agravou minha hipertensão., Inibidor de c1 endovenoso - não tive resposta muito significativa no.controle das crises e também um tratamento muito invasivo. A cada 3 dias , aplicação endovenosa. , Positivo: , Negativo: Danazol- não está mais sendo fabricado pela eurofarma , , Oxandrolona - não posso , medico que acompanha retirou a medicação pois agravou monja hipertensão. Danazol também não não posso utilizar , pois também agravou minha hipertensão., Inibidor de c1 endovenoso - não tive resposta muito significativa no.controle das crises e também um tratamento muito invasivo. A cada 3 dias , aplicação endovenosa.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada, Medicamento vital para pacientes com indicação para uso. Controle de quase 100% das crises evitando possível óbito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, Oxandrolona, Inibidor de c1, Positivo: Poucos, Negativo: Danazol e oxandrolona - hipertensão arterial na minha esposa, Danazol também não está mais sendo fabricado pela eurofarma ., , Inibidor de c1 - tratamento muito invasivo , via endovenosa de 3 em e dias e nao mostrou o resultado desejado. Não controlou as crises com 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:
Paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é vital para o paciente de angioedema Hereditário. Controle de quase 100% das crises, evitando inclusive o óbito.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Inibidor de c1, Positivo: Inibidor de c1 - controle parcial de crise, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU acho que deve ser incorporado ao SUS e prescrito por médicos de centros de referência para tratamento desta doença associado a atualização do PCDT.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Um Paciente portador de angioedema hereditário que não estavam sendo controlados com andrógeno atenuado como terapia a longo prazo e outro que estava apresentando níveis elevados de enzimas hepáticas com andrógeno atenuado conseguiram permanecer sem crises graves há pelo menos 1 ano., Negativo e dificuldades: Não houve resultado negativo. A dificuldade é o acesso a esta medicação no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexâmico, danazol, oxandrolona, Positivo: Embora o paciente não consiga de forma gratuita estes medicamentos pelo SUS, o valor é acessível para a maioria., Negativo: Efeitos colaterais associado ao uso das medicações e pico controle das crises, nem sempre conseguindo impedir a ida do paciente ao pronto-atendimento, entubação orotraqueal e morte.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "devemos pensar no paciente, a dano emocional é muito grande em ma crise, principalmente se nao tem a medicao disponivel a todos é como uma ""roleta russa"" vc nao sabe se vai piorar ou rezar para o seu organismos se recuperar sozinho, podem levar a risco de morte em vias aéreas superiores."	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: com plasma fresco e fyrazir, Positivo: fyrazir, rapidez e o proprio paciente pode aplicar, Negativo: plasma fresco: demora no hospital em ter disponivel, foram quase 3 horas de espera	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de altíssimo custo e não temos condições de comprar. Atualmente movemos ação judicial e temos conseguido por essa via. A qualidade de vida da minha filha melhorou demais após o uso da medicação. Se o SUS incluir o Lanadelumabe na lista de medicamentos, minha filha continuaria tomando regularmente a medicação e assim poderia ter uma vida digna o que não aconteceria sem a medicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Aplico em minha filha Deborah a cada 30 dias e o manuseio é fácil. Desde que minha filha iniciou o tratamento profilático com Lanadelumabe, as crises foram totalmente controladas e não necessitou mais de internação hospitalar em virtude do angioedema hereditário . Antes do tratamento com Lanadelumabe, ela tinha muitas crises por mês, necessitando de internações e cuidados hospitalares contínuos. A qualidade de vida era péssima. , Negativo e dificuldades: Dificuldade na obtenção do medicamento. Em relação ao uso do medicamento, não houve qualquer problema.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxandrona, danados, ácido tranexamico e acetato de icatibanto , Positivo: Nenhum deles funcionou, até mesmo o acetato de icatibanto não interrompeu as crises mais graves de angioedema que ela teve, Negativo: Vários efeitos colaterais no uso de danazol e oxandrolona com aumento significativo dos níveis de colesterol, sistema nervoso afetado, crises de depressão e pânico	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam urgentemente dessa inclusão da medicação no Sus pelo risco de vida q a doença produz !	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir , Positivo e facilidades: Preciso dele para episódios agudos de angioedema , Negativo e dificuldades: Aquisição difícil pelo alto valor do medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido Tranexamico , Positivo: Avalia a crise mas não resolve , Negativo: Não funciona na crise grave	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Lanadelumabe (Takhzyro) deva ser incorporado ao SUS. Falando como portador de Angioedema, afirmo que será de muita valia a utilização do mesmo, pois há uma considerável melhora na qualidade de vida, em geral. Creio que, mesmo levando-se em consideração a questão financeira, a quantidade de pessoas a serem beneficiadas com o acesso ao medicamento não será de grande despesas aos cofres públicos, visto a quantidade de crescentes arrecadações realizadas a cada ano.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe (Takhzyro), Positivo e facilidades: A cessação das crises de Angioedema Hereditário, enquanto durava o efeito do medicamento. Devido a cessação das crises, a melhora da qualidade de vida foi significativa, visto que durante as crises, fico impossibilitado, muitas vezes, de trabalhar e realizar afazeres cotidianos., Negativo e dificuldades: Com relação ao medicamento, nada de negativo.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr (usado para interrupção das crises já em andamento)., Positivo: O Firazyr ajuda, mas é um tratamento de crises em andamento. O ideal é um medicamento visando prevenir as crises., Negativo: Em alguns casos, dependendo da intensidade da crise, acaba por não surtir efeito, sendo necessária mais de uma aplicação.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença, se atingida a glote, pode levar o paciente ao óbito em poucas horas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo: Evitar crises , Negativo: Demora para sair da crise	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O LANADELUMABE SALVA MINHA VIDA. EU VIVO NORMAL.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe. Conseguí pelo plano de saúde. Mas não tenho mais condições de pagar o plano de saúde. E, há 10 meses com a medicação eu NUNCA mais tive uma crise. Eu tinha semanal. Fazia bolsa de sangue mensal. E há 10 meses, não tenho realmente NENHUMA CRISE. Tomara que seja implementado no SUS. Pois salvará vidas. O CONITC não autoriza, mas é autorizado pelo estado que os planos os façam, incluído no rol da ANS. Logo, deveria ser também fornecido ao SUS. SALVA VIDAS., Positivo e facilidades: NUNCA MAIS INCHEI E CORRI RISCO DE MORTE. TEM 10 MESES QUE USO PELA AMIL E REVIVI. MAS O PLANO ULTRAPASSOU MEU SALÁRIO, NÃO CONSEGUIREI MANTER E VOLTAREI A INTERNAR. POR ISSO, GOSTARIA MESMO QUE FOSSE DISPONIBILIZADO PELO SUS., Negativo e dificuldades: Negativo NADA	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto. Porém não é profilaxia. É S.O.S. Só em momentos de crise., Positivo: O edema regredie em alguns minutos. Mas é só momentâneo., Negativo: Dor ao aplicar.	4ª - Não	5ª - Impossível comprar essa medicação. Caríssima.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que possa vir ajudar na doença é bem vindo	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Não dá muitas crises, Negativo: Ganho de 31kg, queda cabelo, hipertensão, ganho de peso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Lanadelumabe para 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 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Lanadelumabe para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente grau leve da doença. Minha irmã tbm portadora, sim, necessita muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho usado o Lana desde 2022 e, sem dúvida, tem sido uma experiência extremamente positiva. Essa medicação devolveu minha qualidade de vida e proporcionou uma grande melhora no controle das crises.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe e Firazyr , Positivo e facilidades: Uma melhoria na minha qualidade de vida em relação às minhas crises. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de compra. , Brigas judiciais.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Acido tranexâmico, ladogal e Cinryze , Positivo: Nenhum resultado positivo. , Negativo: Infelizmente passei por inúmeras crises e internações. , Fiz cirurgias para implantes de cateter centrais, para continuar utilizando o Cinryze e mesmo assim o controle das crises não foi possível.	4ª - Se a minha documentação puder ajudar, estou à disposição., ,	5ª - Se a minha documentação puder ajudar, estou à disposição., ,
Paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: redução de crises, Negativo e dificuldades: nao tem	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, , Positivo: cessar a crise, Negativo: nao tem	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	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 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muitas pessoas pois a medicação é muito cara	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento de alta tecnologia e os pacientes que ja usaram não tiveram mais nenhuma crise, e ainda tem bem menos efeitos colaterais	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ja usei como tratamento de profilaxia o Danazol, Positivo: Ajuda no processo de controle de crises, e também usei com auxiliar como prevencao em exmaes ou procedimentos que pode desencadear crises de angioedema, Negativo: O medicamento esta em falta no mercado há mais de 1 ano, A Eurofarma não fabrica e não temos previsao fabricação e reabastecimento, e o Danazaol tem muitos efeitos colaterais.	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de importante alternativa para o controle das crises de forma prática e saudável, dando uma melhor qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, pois não esta disponível., Positivo e facilidades: Nenhum, pois não foram disponibilizados., Negativo e dificuldades: Nenhum, pois não foram disponibilizados.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol (em falta no mercado), Berinert e Firazyr. , Positivo: Contenção das crises., Negativo: O Danazol causa irritabilidade e aumento de peso.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento de alta tecnologia e ajudara muitos pacientes, os que ja usam a medicação relataram que as crises zeraram, não tiveram mais nenhuma crise com o uso da medicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: minha mãe e irmao tem angioedema hereditário e ainda não fizeram uso da medicação Lanadelumabe, Positivo e facilidades: ainda não fizeram uso da medicação Lanadelumabe, Negativo e dificuldades: ainda não fizeram uso da medicação Lanadelumabe	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eles usaram Danazol para profilaxia e Firazyr para crise aguda, Positivo: O danazol ajudou no controle das crises, mas tem muitos efeitos colaterais e esta indisponivel no mercado, Negativo: O Danazol esta em falta no mercado há mais de 1 ano, e a Eurofarma responsável pela fabricação não tem previsão de normalização e abastecimento, fora que essa medicação tem muitos efeitos colaterais	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: VEDOLIZUMABE, Positivo e facilidades: SEGURANÇA, CONTROLE DA DOENCA A LONGO PRAZO, FACILIDADE DE APLICAÇÃO, Negativo e dificuldades: ACESSO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ADALIMUMABE, INFILIXIMABE, Positivo: RESPOSTA CLINICA,, Negativo: PERDA DE RESPOSTA, REAÇÃO RELACIONADA A INFUSAO	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algo que vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
12/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
12/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação da substância Lanadelumabe para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
12/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de Angioedema Hereditário, uma doença pouco conhecida, com poucos tratamentos eficientes e que dependendo do quadro, pode trazer o paciente a óbito, ter um remédio eficaz na rede, para prevenir e/ou conter as crises são essenciais.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Antialérgicos via venosa, plasma fresco e transam 250 mg, Positivo: Não tive nenhuma experiência positiva com nenhum destes medicamentos, nenhum conteve a doença., Negativo: Não conteve as crises, e durante a crise, não fez com que o quadro fosse revertido	4ª - Não	5ª - Não
12/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Lanadelumabe para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
12/02/2025					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
12/02/2025					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
12/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
12/02/2025					

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:
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma doença que não tem cura, rara e desconhecida da maioria dos médicos., Esses medicamentos por serem de uso contínuo e de alto valor, a maioria dos pacientes não tem como custear o tratamento. E em caso de crises crônicas com risco de morte, a tranquilidade de saber que se precisamos do medicamento, o SUS terá para nos fornecer, isto automaticamente diminui o número de crises.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e Firazyr , Positivo: Danazol funciona mais como profilaxia, ajuda diminuir as crises., Firazyr funciona como alívio imediato durante as crises mas agudas., Negativo: Não tive nenhuma experiência negativa com ambos os medicamentos citados acima.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser liberado de forma mais acessível todos remedios para essa doença angioedema, pois é bastante desconfortável e serio pro paciente	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, transamin, Positivo: Reduziu o crescimento do inchaço , Negativo: Nada	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Citados acima., Positivo: Somente previnem crises, mas com baixa eficácia., Negativo: Vários efeitos colaterais.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir, Positivo e facilidades: Crise acabou rápido , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER INCOorporado O QUANTO ANTES , O DANAZOL ESTA EM ESCASSEs	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: DANAZOL, Positivo e facilidades: USO DIARIO ,DIMINUIÇÃO CRISES, Negativo e dificuldades: Ñ TEM	3ª - Não	4ª - AS CRISES SÃO MUITO PERIGOSAS E PODE SER FATAL	5ª - MAIS ESTUDOS COM RELAÇÃO A NOVOS MEDICAMENTOS PARA TRTAMENTO
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para incorporar ao SUS, principalmente para as pessoas q tem problema nos rins e não pode tomar oxandrolona ou danazol, que é proibido	2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo e facilidades: Redução de crises , Negativo e dificuldades: Piora hemopatica	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ivatibanto, Positivo: Parou o inchaço, crise de urgência, risco de morte, com a preventivo lanadelumabe não passaria por esta situação , Negativo: Foi de urgência	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço parte de uma associação de pacientes portadores da doença e vejo o relato daqueles que conseguiram a medicação via plano de saúde que o resultado é fantástico. Ele evita realmente as crises, não sendo necessário o uso constante e emergente de medicamentos parás crises importantes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo: Interrompeu a crise de angioedema, 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado na rede Sus devido a seu auto custo e dificuldade em encontrar .	2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, ladogal , Positivo e facilidades: Estes medicamentos conseguem controlar as crises ., Negativo e dificuldades: Se caso esqueça de tomar ele perdeu o efeito	3ª - Sim, como paciente, Qual: Anti estaminicos , Positivo: Não existe , Negativo: Não fazem efeito pra angioedema	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, meu amigo não pode tomar os preventivos, ele necessita de tomar esse medicamento, mas é caro para comprar, e ele já passou o risco de perder a vida por causa da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	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
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento para todos terem acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Boa	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxunabe, Positivo e facilidades: .muito bom, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não, Positivo: Melhoras , Negativo: Não teve	4ª - Sim	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser sim incorporado no sistema unico de saude, tendo em vista que o mesmo engloba o tratamento de diversos casos de doenças e que o AEH, fazendo parte da vida de muitos, além de ser rara pode ser fatal. Os medicamentos não são de uma facilidade acessível para a maioria dos portadores, com preços altos demais referente à renda dessas pessoas. O medicamento não está contemplado na política do Sus. Então, solicito a decisão da Conitec pela não-inclusão do medicamento nas listas do SUS seja ilegal, que não, haja pedido de inclusão ou que haja demora excessiva na sua análise. Simplesmente não faz sentido não incluir no sus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: lanadelunabe no SUS, medicamento indispensável para crises de AHE, Positivo e facilidades: Obviamente a melhor dos sintomas na crise do angioedema, Negativo e dificuldades: A indisponibilidade dele no SuS é o maior resultado negativo no momento	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NÓS, PACIENTES DE ANGIODEMA PRECISAMOS DESSE MEDICAMENTO PARA NÃO ENTRARMOS EM CRISE	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: BERINERT, Positivo: DIMINUIÇÃO DO EDEMA JÁ INSTALADO, Negativo: NÃO PREVINE AS CRISES DE ANGIODEMA	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Ácido Tranexamico , Positivo: Maravilhosa , 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 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício indiscível aos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumab, Positivo e facilidades: Controle de doença, Negativo e dificuldades: Nao houve	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol / Firazir, Positivo: Maior controle da doença, Negativo: Não houve	4ª - Por hora não	5ª - Por hora não
Profissional de saúde 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença potencialmente grave e que apresenta imprevisibilidade nas crises. Por isso deve ter medicação para longo prazo eficaz	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: lanadelumabe , Positivo e facilidades: Resposta maravilhosa com um total de zero crises durante o período de uso , Negativo e dificuldades: Liberação do medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: icatibanto, danazol, berinert , Positivo: Icatibanto serve muito bem para tratamento de crise não para profilaxia de longo. , Negativo: Danazol apresenta muito efeitos colaterais e pouco controle das crises	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os hormônios tomados para profilaxia trazem muitos sintomas colaterais, creio que com uma medicação única seria mais fácil de conviver com o problema	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: FIRAZYR, Positivo: Com o uso da medicação os sintomas regrediram e na maioria das vezes desapareceram, Negativo: Não percebi resultados negativos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem se mostrado eficiente na prevenção das crises de AEH, sendo mais uma alternativa de uso, o que pode fazer com que os preços se tornem mais acessíveis.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e Icatibanto , Positivo: O Danazol controla as crises, mas apresenta muitos efeitos colaterais. O Icatibanto apresentou resultados rápidos durante a crise de AEH., Negativo: Danazol tem muitos efeitos colaterais e está em falta no mercado. O Icatibanto é muito caro.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz-se necessário ampliar o rol de medicamentos fornecidos para pessoas portadoras de doenças raras na rede pública, de forma a atender de forma minimamente eficiente a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam dessa medicação, e muita das vezes não são ouvidas. Conviver com doenças raras ja é muito difícil, mas se torna pior ao saber que existe medicação para melhorar esse quadro e você não ter acesso a esse tipo de tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Acido transnexamico , Danazol e Icatibanto , Positivo: Alguns melhoraram a crise por certo periodo , outros possuem acesso limitado. Muito difícil de conseguir ou é bem caro. , Negativo: Caro , difícil acesso	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação cara de difícil acesso . Quem tem a doença já sofre muito . Então seria muito bom que todos tivessem acesso a medicação e mais qualidade de vida.	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

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opções de tratamento são sempre benéficas. Se for capaz de prevenir as crises e reduzir as internações por crises, seria ótimo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já precisamos de internações, com uso de plasma fresco congelado como única solução viável para conter a crise. Há despreparo das equipes de atendimento (médicos, enfermeiros, etc) e falta de outros medicamentos., Positivo: O uso de plasma reduz a crise rapidamente, Negativo: Pode haver exacerbação de algum componente de plasma	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todos os pacientes que necessitam, que tenham orientação médica, prescrição dessa medicação possam a vir ter o direito de uso da mesma para conseguirem ter uma melhor qualidade vida diante de uma doença que as crises são imprevisíveis e podem levar a morte em pouco espaço de tempo e que não temos medicação de resgate disponível nas emergências, não é fácil para o paciente e familiares, existe a medicação e tem alta eficácia, tem pacientes precisando, então manifesto aqui com a experiência positiva sobre a medicação a incorporação na lista do SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Minha filha faz uso desde janeiro de 2023 e foi um divisor de águas nas nossas vidas,pois ela tinha muitas crises(semanais) e desde o uso não teve crises a não ser falta tem o atraso por parte do estado na entrega da medicação,mas mesmo assim são crises leves comparando com as que ela tinha antes do uso, hoje é uma adolescente que pratica esporte,não falta mais as aulas e o medo de morrer a qualquer momento de uma crise de glote não existe mais., Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum resultado negativo e a dificuldade é apenas os atrasos no fornecimento dessa medicação por parte do estado para o paciente,no momento agora estamos, Com atraso de 40 dias nessa entrega.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert EV(para crises agudas),transamim comprimidos oral(profilaxia) baixa eficácia e não controlava a doença mesmo tomando a maior dose para o peso da minha filha(12 ao dia), Positivo: Mudou as nossas vidas,eu como mãe e cuidadora que não tinha como trabalhar fora de casa pois cuidava de uma criança que a qualquer momento precisava ir a emergência,já passamos natal no hospital,várias internações, isso afeta toda a família,mudou positivamente a vida da paciente pois se trata de uma adolescente que tem uma vida escolar e social e não poderia antes nem jogar um vôlei com amigos pois era risco., Negativo: Foi Muito negativa a experiência com a medicação transamim(ácido tranexamico) pois eram necessários tomar muitos comprimidos(12 ao dia) e mesmo, Assim não tinha nem mínima eficácia e tomava para não ficar sem nada profilático,era	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro . Impossível arcar com esse custo . E é um medicamento vital para quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São doenças com remédios muito caros e os pacientes são poucos, essa e outras deveriam estar no SUS, diretamente, sem consultas públicas	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	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
13/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há necessidade urgente dessa medicação ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
13/02/2025					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O lanadelumabe precisa ser incorporado no rol de medicamentos fornecidos pelo SUS. Pacientes portadores de AEH sofrem com crises recorrentes, as quais não são bem controladas com o uso do Danazol, o qual possui muitos efeitos colaterais, principalmente na população feminina. Além disso, a maioria dos hospitais e centros de saúde, principalmente em cidades do interior, não possuem medicamentos para controle de crises, como o Cinryze, bem como não possui profissionais de saúde habilitados para manejo clínico da doença. Logo, ter a oferta do Lanadelumabe pelo SUS reduzirá drasticamente a incidência de crises de AEH, consequentemente reduzindo as taxas de morbidade e mortalidade pela doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: O lanadelumabe apresentou ótimo controle das crises de Angioedema, além de gerar menos efeitos colaterais nos pacientes que utilizam o medicamento quando comparado ao Danazol, atual medicamento fornecido pelo SUS para profilaxia de crises de angioedema. , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o alto custo da medicação, o não fornecimento pelo SUS e a dificuldade para que os pacientes consigam receber o medicamento através de processo judicial.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, Positivo: O Danazol auxiliou na diminuição da recorrência das crises., Negativo: Causou muitos efeitos colaterais, como sudorese, ganho de peso e gordura, hipercolesterolemia, vertigens e alterações de humor. Além disso, torna-se uma opção ruim para pacientes do sexo feminino em idade fértil e que pretendem ter filhos.	4ª - Não	5ª - Não
13/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Lanadelumabe está sendo ótimo para mim. Com apenas uma aplicação rápida por mês, minhas crises zeraram. Consigo viver tranquilamente com uma doença rara. Evita internações, dores, inseguranças do dia a dia que eram tão presentes antes do Lanadelumabe.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Tomo o Lanadelumabe há 10 meses e desde então não tive nenhuma crise. É libertador poder viver tranquilamente sem ir ao hospital com frequência, sentir dores e desconfortos e ansiedade com qualquer sinal de crise. Além disso pra mim é uma aplicação mensal, muito facilitado. , Negativo e dificuldades: Conseguir o medicamento pelo plano de saúde, pois é de alto custo.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Berinert e Firazyr., Positivo: Danazol segurou minhas crises por um tempo mas seus efeitos colaterais foram muito piores para mim. O Berinert previne as crises desde que tomado com frequência correta e o Firazyr atua para não deixar a crise evoluir. , Negativo: Danazol possui efeitos colaterais severos, alterou meu fígado, me deixou irritada e com muita acne. Me gerou alguns problemas psicológicos., O Berinert é bom mas necessário aplicação venosa a cada 4 dias, além disso, o governo não distribui corretamente então falta muito e acaba comprometendo o tratamento. O Firazyr pausa a crise na hora da aplicação porém o governo não manda muito corretamente e em crises muito fortes é necessário mais de uma ampola.	4ª - Tomo Lanadelumabe há 10 meses e não tive nenhuma crise.	5ª - Não
13/02/2025					

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 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	2ª - Não 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso traria tranquilidade e segurança para a família e, principalmente, para a paciente. Quem tem a doença e não tem esse remédio vive em angústia eterna.	3ª - Não 2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Minha enteada toma uma injeção a cada 30 dias há 10 meses e, desde então, não teve mais crises., Negativo e dificuldades: Alto custo não fornecido ainda pelo SUS	4ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, Positivo: Segura as crises por um tempo , Negativo: Os efeitos colaterais são muito ruins e foi preciso descontinuar a medicação	5ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS Paciente 13/02/2025	2ª - Não 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meus sonhos é que todos que sofrem com essa maldita doença angeodema hereditário tenha possa ter acesso a tratar com lanadelumabe por foi o único medicação que funcionou	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com Berinet e lanadelumabe , Positivo e facilidades: Estou com um ano de tratamento com lanadelumabe comei a viver antes tinha crises semanais , Negativo e dificuldades: O atraso da medicação lanadelumabe volto a ter crises e minha vida para	4ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inicie o tratamento com Trasamim fiz uso até os 12 anos não funcionava , Positivo: Há um ano e seis meses com tratamento com lanadelumabe comecei a viver comecei a sonhar ter vida normal isso me faz feliz e com força pra lutar por seu sonho estudar , Negativo: Depois do lanadelumabe só coisa positiva	5ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No caso da minha experiência, foram 6 meses sem crises após 7 meses do início do medicamento. Parece que pode ser assertivo para uma vida com poucas crises ou crises controladas e mais ainda com qualidade de vida aproximando-se de uma vida normal.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabi, Positivo e facilidades: Mudança na qualidade de vida para melhor com redução de 90% das crises., Negativo e dificuldades: Até agora, nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr , Positivo: Cessação do edema com redução após dias., Negativo: Não incorporado ao sus ou pelo plano de saúde., Medicamento caro e dolorosa aplicação	4ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Trasamim, Positivo: Não muito eficaz , Negativo: Não muito eficaz	5ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
Paciente 14/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada, Gostaria de mais acesso aos tratamentos de Angioedema incorporado no SUS Paciente 14/02/2025	2ª - Não 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai ser de grande melhoria, eficiente para uma vida normal, já fui demitida de várias trabalhos devido os inchaços	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e Fyrazir, Positivo: O Danazol é eficiente, o Fyrazir foi de grande melhoria na minha vida, Negativo: Danazol causa muitos efeitos colaterais	4ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Trasamim, Positivo: Não muito eficaz , Negativo: Não muito eficaz	5ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cada pessoa pode reagir diferentemente aos resultados do medicamento, entendo que o corpo médico deve ter essa disponibilidade de medicação para oferecer aos pacientes, conforme avaliação. Suprimir essa possibilidade limita os meios de controle das crises de angioedema hereditário	2ª - Não 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cada pessoa pode reagir diferentemente aos resultados do medicamento, entendo que o corpo médico deve ter essa disponibilidade de medicação para oferecer aos pacientes, conforme avaliação. Suprimir essa possibilidade limita os meios de controle das crises de angioedema hereditário	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamin e firazyr, Positivo: Redução das crises com o Firazyr. , Negativo: Transamin houve ganho de peso	4ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e Fyrazir, Positivo: O Danazol é eficiente, o Fyrazir foi de grande melhoria na minha vida, Negativo: Danazol causa muitos efeitos colaterais	5ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Contribuiu 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 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a falta do Ladolgal estou tendo crises, não estou conseguindo fazer as mesmas coisas. Gostaria de um pouco de qualidade de vida na minha velhice	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Não é tão bom quanto o LADOGAL , Negativo: Aumento de peso queda de cabelo,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei que o medicamento tem custo muito elevado , porem ha fortes evidencias cientificas de sua eficacia e segurança . Indicacao somente para casos selecionados , raros , mas que necessitam de opcoes terapeuticas efficazes , com mudanca importantissima no controle da doença. melhora d qualidade de vida , minimizacao dos riscos de obito pelas crises de angioedema hereditario . A nao incorporacao pelo SUS inviabiliza essa alternativa de tratamento para os casos que podem se beneficiar do medicamento .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: androgenos atenuados (danazol) , Positivo: observo controle da doença na maioria dos casos , porem as custas de efeitos colaterais / facil acesso , Negativo: efeitos colaterais frequentes , como virilizacao , podem ser limitantes na sua prescricao , nem todos os pacientes respondem ao tratamento com androgenos atenuados necessitando de outras opcoes terapeuticas	4ª - no momento nao	5ª - no momento nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Só tem a melhorar o tratamento, as crises e evitar óbitos de seres humanos que infelizmente passam por essa mazela.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ÁCIDO Tranexânico e Firazir, Positivo: Conter crises e evitar óbito do paciente., Negativo: Alto custo, não disponibilidade no serviço público e medida judicial.	4ª - não	5ª - não
Paciente 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que dará uma possibilidade de vida mais digna para os pacientes acometidos por Angiedema Hereditário. Evitando crises repentina e sistêmicas.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr- Icatibanto , Positivo: Medicamento utilizado quando ocorre as crises agudas, rosto, pescoço e abdominal / estômago. Após o uso de 1 até 3 ampolas dependendo da crise, o medicamento elimina o risco de morte, pois age como um bloqueador da crise., Negativo: Por poder usar somente no momento de crise, não é um medicamento preventivo e acaba que tenho que usar várias vezes no decorrer do mês e ter que estar com ele sempre por perto e refrigerado em temperatura adequada, se acaso tiver um ocorrência. Sendo assim, não tendo uma tranquilidade maior para estar em lugares ou fazer viagens!	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é importante para muitas pessoas que não tem condições de realizar o tratamento devido o alto custo. E minha nora faz pelo plano há 10 meses, sem crises. Voltou a viver, graças a deus.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Minha nora nunca mais teve crises, ela tinha crises horríveis., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa já fez uso pelo plano de saúde, pois tal medicamento consta no rol da ANS, para procedimentos a serem fornecidos pelos planos de saúde. E foi 100% eficaz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: simplesmente acabou com os episódios e crises de edemas, Negativo e dificuldades: sem contraindicações	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Acabou com as crises de inchaço da esposa do meu neto, Negativo e dificuldades: Sem contra indicações	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do lanadelumabe para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecimento que este medicamento em avaliação não tem contraindicação nos pacientes e eficaz em relação às crises de Angioedema Hereditário.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol 100mg(Ladogal) como profilaxia e Firazyr quando está em crise. Sem este nas crises, infelizmente fez uso de Plasma fresco que nos deixa muito preocupados com esse recurso(contaminação ou efeitos colaterais), Positivo: Ladogal como profilaxia responde razoável, porém preocupante com os efeitos colaterais (Fígado), Firazyr tira meu filho das crises dolorosas e que põem em risco sua vida., Negativo: Efeitos colaterais no fígado, tendo que ser sempre acampado por exames de sangue e imagem., E se fizer uso do Plasma fresco a preocupação de contaminação e grandes efeitos colaterais.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço a incorporação ao SUS por ver que o medicamento em avaliação é profilaxia SEM MEDO.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Infelizmente eu ainda não teve a benção de usar o medicamento em avaliação. Gostaria muito que eu tivesse em mãos porque o Ladogal (Danazol 100mg) usado como profilaxia tem efeitos colaterais Infelizmente (figado)., Positivo e facilidades: Resultados muitos positivos de pacientes que fazem uso do medicamento em avaliação . Infelizmente como já falei eu ainda não fui agraciado com esse medicamento em avaliação., Negativo e dificuldades: Danazol 100mg(Ladogal) como profilaxia e Firazyr quando estou em crise.Sem este nas crises, infelizmente fez uso de Plasma fresco que nos deixa muito preocupados com esse recurso(contaminação ou efeitos colaterais)	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal como profilaxia responde razoável ,porém preocupante com os efeitos colaterais (Figado), Firazyr tira minhas crises dolorosas e que põem em risco a minha pvida., Positivo: Só posso relatar resultados positivos ao ouvir a relatos de pacientes com Angioedema Hereditário que fazem uso do medicamento em avaliação e estão vivendo sem as crises dolorosas e sem efeitos colaterais., Negativo: Não tenho conhecimento de resultados negativos das pessoas que ja fazem uso do medicamento em avaliação. P1	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a vida e dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Portadores de angioedema hereditário deve receber medicamentos pela rede sus,pois o tratamento é nora vida toda!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Não temos nenhum medicamento de profilaxia ! O Danazol não está sendo fabricado pela Eurofarma ! Está em falta !!!, Positivo: Bons resultados , Negativo: Nenhum negativo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Lanadelumabe para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª -	5ª -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para que pessoas portadora dessa doença e com poder aquisitivo baixo, possa ter uma sobrevida e estou vindo apoiar para que esse medicamento seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Lanadelumabe para 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 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS As pessoas que não tem condições financeiras para comprar deve receber pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicações necessárias para dar qualidade de vida, para os portadores de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que deve ser incorporado ao SUS porque é um medicamento caro, completamente fora do contexto financeiro da grande maioria das famílias brasileiras que, invariavelmente, estão incluídas nesse contexto as pessoas acometidas por doença que necessite dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/02/2025	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 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evitar processos jurídicos, todos os pacientes acabam conseguindo via judicial, com custo muito maior para o estado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Excelente para controle das crises de Angioedema nos pacientes mais graves, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol e ácido tranexamico, Positivo: Controle parcial das crises, Negativo: Impossibilidade de manter a longo prazo no caso do danazol, devido aos efeitos colaterais. Ácido tranexamico não eficaz	4ª - Estudos já foram anexados demonstrando a efetividade e segurança	5ª - Não

Contribuiu 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 16/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para o AEH, somente o danazol (AA) está incorporado ao tratamento a longo prazo no PCDT, e a maioria dos pacientes com AEH estão nos serviços de referência do SUS. Com isso, o pequeno número de pacientes mais graves, não adequadamente controlados com, ou que apresentam AE/contraindicações ao AA, não têm opção para a esta profilaxia. Estes pacientes estão continuamente em risco de morte por edema de laringe, além de terem uma péssima qualidade de vida, baixo rendimento laboral/escolar e distúrbios psicológicos resultantes. O lanadelumabe foi incorporado ao Rol da ANS, permitindo que os pouquíssimos pacientes graves com acesso à rede privada alcancem um bom controle da doença, ao contrário ao cenário no SUS. Após todas os dados acima, reafirmo que é muito importante a incorporação desta tecnologia ao SUS, para pacientes graves não controlado com AA ou que têm AE/contraindicações a estes. Adicionalmente, O acesso ao lanadelumabe no SUS para o tratamento do AEH, garantirá os mesmos direitos de cidadania e equidade de acesso para os pacientes com AEH, no SUS e ANS.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: lanadelumabe, Positivo e facilidades: Este medicamento mostrou nos estudos científicos, nos estudos de vida real (referências bibliográficas 1-8 no arquivo anexo) e na minha experiência prática (pois alguns poucos pacientes conseguiram, acessa através de planos da saúde complementar, por estar incluído no Rol da ANS) ser altamente eficaz em controlar o AEH, diminuindo a frequência e a gravidade das crises e prevenindo a morte e melhorando a qualidade de vida. Além disso, a via de aplicação subcutânea e a posologia (a cada 2 semanas) são outros pontos positivos. A segurança é outro aspecto positivo, não mostrando EA relevantes., Negativo e dificuldades: O principal ponto negativo é a dificuldade de acesso ao medicamento.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: andrógenos atenuados (AA) (danazol, oxandrolona), ácido tranexâmico, Inibidor de C1 derivado de plasma, Positivo: Os AA apresentam alguma eficácia, principalmente em casos mais leves. O ácido tranexâmico tem um bom perfil de segurança. este, e os AA são por via oral. O inibidor de C1 derivado de plasma apresenta boa eficácia e segurança., Negativo: Os AA, apesar de alguma eficácia parcial, principalmente em casos mais graves, apresentam efeitos colaterais (referências bibliográficas 9-12 no arquivo anexo) que podem ser graves e irreversíveis. O ácido tranexâmico é de baixíssima eficácia. Inibidor de C1 derivado de plasma é de altíssimo custo e de difícil acesso.</p>	<p>4ª - Este medicamento mostrou, nos estudos estudo pivotais e de vida real, ser altamente eficaz em controlar o AEH, diminuindo a frequência e a gravidade das crises e prevenindo a morte e melhorando a qualidade de vida. Mostrou, segurança, sem EA relevantes. Por isso as diretrizes internacional e nacional classificam o lanadelumabe como opção terapêutica na profilaxia a longo prazo de primeira linha do AEH (referências bibliográficas 1-8 e 13-15 no arquivo anexo).</p>	<p>5ª - Considerando a indicação no SUS do lanadelumabe para os pacientes com AEH mais graves, que não foram adequadamente controlados ou que apresentaram AE e/ou contraindicação aos AA, a incorporação deste é bastante lógica do ponto de vista da farmacoeconomia. Os medicamentos de primeira linha para o tratamento das crises do AEH serão incorporados ao SUS. Pacientes não controlados receberão estes medicamentos de primeira linha e os pacientes mais graves, não adequadamente controlados, serão os quais mais demandarão ao sistema. Assim, controlar a doença e diminuir a demanda pelo tratamento de crise apresenta relação favorável. Paciente não controlado adequadamente, também, impõe custos à sociedade, por absenteísmo/presenteísmo no trabalho/escola. Morte por AEH é outro custo adicional (referências bibliográficas 14-19 no arquivo anexo)</p>
Paciente 16/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância este produto ser incorporado ao SUS,pois o Danazol está em falta, acredito que a Sanofi muito em breve deixará de fornecer e não temos nada que nos ajude na profilaxia</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol,, icatobanto, Positivo: Danazol responde bem a profilaxia , Icatobant responde 100% em crise, Negativo: Nenhum</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Paciente 16/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, danazol,, 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:
Profissional de saúde 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aguardo ansiosamente a incorporação, que é uma possibilidade de vida normal para os pacientes que vivem com crises graves e frequentes, onde qualquer estímulo físico ou emocional pode ser potencialmente fatal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Cuido de 40 pacientes com AEH, e esta nova medicação é uma possibilidade de profilaxia para casos especiais, como exemplo, irei citar 2 pac: pac 1, sexo fem, 36 anos, em uso de Cerazete, danazol 200 mg, medicação psiquiátrica para controle da ansiedade, e mesmo assim, com crises semanais a quinzenais, última crise quase foi a óbito por edema de glote, indicação formal dê Lanadelumabe. Pac 2, adolescente 18 anos, contra indicação Danazol, mas está usando 100 mg , transamin 2 cps 8/8 hs, mas crises semanais, principalmente em genitália e abdômen, sem controle da doença, com indicação formal A Lanadelumabe. , Negativo e dificuldades: Muita dificuldade de acesso, medicação segura e eficaz.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, transamin, concentrado de c1 EV e SC, icatibanto, orladeyo, plasma (com reação anafilática grave) , Positivo: Esta med é uma grande possibilidade de profilaxia para pacientes que não controlam com danazol mesmo em doses altas (que tem muito efeito colateral) mesmo em associação com cerazete, as vezes até com associação com transamin ou tem contra indicação para androgenos (adolescentes, portador de câncer de próstata). , Negativo: Dificuldade de acesso. Tenho quase 30 processos judiciais para estas medicações	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade no uso , eficiência, praticidade, muito bom para nós pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir , Positivo: Eficiência , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido precisa pois sem medicamentos ele cirre risco de morte	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>Profissional de saúde 17/02/2025</p> <p>1º - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O único medicamento disponível para profilaxia de longo prazo de AEH no SUS é o Danazol, que tem um perfil de segurança ruim e não pode ser utilizado por todos os pacientes devido aos seus inúmeros efeitos adversos e atualmente, pacientes que não toleram ou não respondem ao Danazol carecem de opções. Aqueles que não podem utilizá-lo ficam expostos a crises frequentes, comprometendo sua qualidade de vida e aumentando o risco de morte por angioedema de laringe. O Lanadelumabe é uma alternativa eficaz e segura para profilaxia de longo prazo. O medicamento já é recomendado por diretrizes nacionais e internacionais e está disponível na saúde suplementar, criando uma desigualdade de acesso entre pacientes do SUS e de planos de saúde. Possui um regime de administração subcutânea quinzenal ou mensal, facilitando a adesão ao tratamento. A incorporação traria um impacto positivo na qualidade de vida e reduziria custos indiretos.</p>	<p>2º - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: O Lanadelumabe demonstrou resultados positivos significativos na profilaxia de longo prazo do Angioedema Hereditário (AEH), especialmente para pacientes que não podem utilizar andrógenos atenuados como o Danazol. Pacientes que utilizaram Lanadelumabe apresentaram uma redução expressiva na frequência, gravidade e duração das crises, diminuindo a necessidade de tratamentos de resgate e internações hospitalares, além de melhora na qualidade de vida, pois os pacientes conseguem realizar atividades rotineiras com menos preocupações em relação a crises de inchaço e efeitos adversos. O Lanadelumabe tem um perfil de segurança favorável em comparação aos andrógenos atenuados, evitando os efeitos adversos conhecidos desses medicamentos, como virilização, disfunção hepática e alterações metabólicas. Além disso, a incorporação proporcionaria maior equidade: Atualmente, pacientes com acesso a planos de saúde podem utilizar o Lanadelumabe conforme as diretrizes nacionais e internacionais, enquanto aqueles dependentes do SUS dificilmente tem acesso a essa medicação., Negativo e dificuldades: O Lanadelumabe apresenta poucos ou nulos resultados negativos quando comparado ao Danazol, que está atualmente disponível no SUS para profilaxia de longo prazo do Angioedema Hereditário (AEH). Diferentemente dos andrógenos atenuados, o Lanadelumabe não está associado a efeitos adversos graves como hepatotoxicidade, virilização, alterações metabólicas e risco aumentado de doenças cardiovasculares. A maior dificuldade enfrentada atualmente é a falta de acesso ao Lanadelumabe para pacientes do SUS, deixando aqueles que não podem usar Danazol sem alternativas terapêuticas eficazes. O custo do Lanadelumabe pode ser um fator de discussão, mas deve ser avaliado à luz dos custos indiretos e diretos das complicações do AEH mal controlado. O uso contínuo de Danazol frequentemente leva a hospitalizações, tratamentos de resgate, monitoramento de efeitos adversos e sequelas de longo prazo, que geram um ônus significativo ao sistema público de saúde. Sendo uma medicação de aplicação subcutânea a cada duas ou quatro semanas, o Lanadelumabe exige estrutura para distribuição e acompanhamento, mas esse desafio é superado pela sua facilidade de administração e menor necessidade de intervenções médicas frequentes. Enquanto o Danazol está associado a uma série de efeitos adversos que impactam a qualidade de vida e podem levar a internações e complicações irreversíveis, o Lanadelumabe oferece um tratamento seguro, eficaz e bem tolerado. A incorporação do Lanadelumabe no SUS reduziria significativamente os custos com complicações decorrentes do uso prolongado de andrógenos, além de</p>	<p>3º - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 derivado de plasma humano, danazol, oxandrolona, ácido tranexâmico, progestágenos, Positivo: Os andrógenos atenuados (Danazol e Oxandrolona), apesar de eficazes para alguns pacientes, apresentam um potencial de falha significativo e são associados a efeitos adversos graves, incluindo hepatotoxicidade, virilização, distúrbios metabólicos e risco cardiovascular aumentado. Muitos pacientes precisam interromper o tratamento devido a essas complicações. O ácido tranexâmico e os progestágenos são opções menos agressivas, mas sua eficácia na profilaxia do AEH é limitada e variável entre os pacientes. O inibidor de C1 derivado de plasma humano é altamente eficaz, mas sua disponibilidade é limitada no SUS, com PCDT apenas para tratamento de crises agudas e não para profilaxia de longo prazo. A experiência com essas opções reforça a necessidade de uma alternativa eficaz, segura e específica para profilaxia do AEH, como o Lanadelumabe, especialmente para pacientes que não podem utilizar andrógenos ou que apresentam falha terapêutica com as opções disponíveis., Negativo: Andrógenos Atenuados (Danazol e Oxandrolona): Embora sejam a única opção profilática de longo prazo disponível no SUS, os andrógenos atenuados apresentam diversas limitações e efeitos adversos graves: Alto potencial de toxicidade: Hepatotoxicidade com risco de adenomas hepáticos e carcinoma hepatocelular, exigindo monitoramento frequente. Virilização e efeitos hormonais: Mudanças na voz, hirsutismo e irregularidades menstruais, muitas vezes irreversíveis. Distúrbios metabólicos: Aumento do colesterol, resistência à insulina e ganho de peso, elevando o risco cardiovascular. Psicossociais: Muitos pacientes abandonam o tratamento devido aos efeitos adversos debilitantes, comprometendo a adesão e o controle da doença. Inibidor de C1 derivado de plasma humano: Apesar de sua alta eficácia e perfil de segurança favorável, o Inibidor de C1 não está disponível para profilaxia de longo prazo no SUS. Ácido Tranexâmico e Progestágenos: Eficácia limitada em AEH tipos I e II: Embora possam reduzir crises em alguns casos, esses medicamentos têm um potencial de falha elevado nos tipos mais comuns da doença. Ausência de estudos robustos para profilaxia: O</p>	<p>4º - Sim. O Lanadelumabe é um inibidor da calicreína plasmática que demonstrou alta eficácia na profilaxia de longo prazo do Angioedema Hereditário (AEH), com um perfil de segurança superior ao dos andrógenos atenuados. Evidências Clínicas: O estudo HELP (Hereditary Angioedema Long-term Prophylaxis) demonstrou que o Lanadelumabe reduz significativamente a frequência de crises de AEH em comparação ao placebo. Pacientes que receberam Lanadelumabe apresentaram uma redução média de até 87% no número de crises. A proporção de pacientes livres de crises durante o tratamento foi de até 77% no regime de 300 mg a cada duas semanas. Segurança e Tolerabilidade Superiores aos Andrógenos Atenuados: Diferentemente do Danazol, o Lanadelumabe não está associado a hepatotoxicidade, virilização, alterações metabólicas ou risco cardiovascular aumentado. Os eventos adversos mais comuns relatados foram leves e incluíram reações no local da aplicação. Melhora da Qualidade de Vida: Estudos mostram que pacientes tratados com Lanadelumabe apresentam melhora significativa em escalas de qualidade de vida, como o HAE-QoL (Hereditary Angioedema Quality of Life Questionnaire). O tratamento permite maior participação em atividades diárias, reduzindo ausências no trabalho e na escola. Recomendações em Diretrizes: O Lanadelumabe é</p>	<p>5º - Sim. A incorporação do Lanadelumabe no SUS pode representar uma estratégia economicamente viável a longo prazo, reduzindo custos diretos e indiretos associados ao Angioedema Hereditário (AEH) não controlado. Redução de Custos com Internações e Atendimento de Emergência: Pacientes com AEH não controlado frequentemente necessitam de atendimento emergencial devido a crises graves, incluindo intubação em casos de angioedema de laringe, Estudos indicam que o custo médio de uma internação por AEH pode ser significativo, além do impacto na morbidade e na qualidade de vida do paciente, O uso de Lanadelumabe, ao reduzir o número de crises, minimiza hospitalizações e atendimentos emergenciais, gerando economia para o sistema público de saúde. Menor Impacto Econômico a Longo Prazo: O uso crônico de andrógenos atenuados, como Danazol, está associado a efeitos adversos graves (hepatotoxicidade, doenças cardiovasculares e metabólicas), levando a custos elevados com exames frequentes e tratamento de complicações, A substituição de andrógenos por uma terapia mais segura pode reduzir os custos</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:
		melhorar o controle da doença e a qualidade de vida dos pacientes.	ácido tranexâmico e os progestágenos não possuem um papel bem estabelecido na profilaxia de longo prazo do AEH. Risco de eventos adversos: O ácido tranexâmico pode aumentar o risco de trombose, especialmente em pacientes com predisposição e os progestágenos não podem ser utilizados por homens.	recomendado como terapia de primeira linha para profilaxia de longo prazo pelas diretrizes internacionais, incluindo a WAO/EAACI Guideline for the Management of Hereditary Angioedema e diretrizes nacionais brasileiras.	relacionados a eventos adversos, exames laboratoriais e acompanhamento médico intenso. Melhoria na Produtividade e Redução de Custos Indiretos: Pacientes com AEH não tratado adequadamente apresentam altos índices de absenteísmo escolar e laboral., Com o controle da doença proporcionado pelo Lanadelumab, esses pacientes têm maior capacidade de manter suas atividades diárias, reduzindo custos indiretos para a sociedade e o sistema previdenciário. Experiência Internacional e Impacto no Brasil: O Lanadelumab já foi incorporado em diversos sistemas públicos de saúde internacionais com base em análises de custo-efetividade, A incorporação no Brasil, seguindo critérios bem definidos de elegibilidade, pode otimizar os recursos do SUS ao direcionar a terapia para pacientes com contraindicação ou falha ao Danazol, garantindo o uso racional
Paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESTE MEDICAMENTO IRÁ SALVAR VIDAS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: DANAZOL, Positivo: NENHUM, Negativo: NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ladogal que esta em falta no mercado, 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 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS Familiar, amig ou cuidador de paciente 17/02/2025	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelunabe, Positivo e facilidades: Ausência de crises por muitos meses , Negativo e dificuldades: Difícil acesso 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma urgência que o SUS proporcione esse medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ladogal, Positivo: Ameniza um.pouco as crises , Negativo: Está em falta no mercado 3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é importante, pois não existe outro medicamento no mercado que seja específico para a profilaxia do Angioedema hereditário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não existe outro medicamento no mercado que é específico para a profilaxia do Angioedema hereditário. Por isso é muito importante	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS Paciente 17/02/2025	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxondrolona e Icatubanto(Firazyr), Positivo: o uso da oxondrolona evita muito as crises, mas quando tenho crise , principalmente no glote o Firazyr trata de forma ágil e rápida , Negativo: oxondrolona me deixa com as enzimas do fígado em alterado	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a medicação em questão for incorporada ao SUS dará chance a milhares de pacientes de ter uma vida muito próxima da normalidade, seja para quem estuda ou trabalha com a segurança que as crises serão abortadas ou evitadas.Significará Vidas ativas e sem medo da morte.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal 200mg que minimizada crises sem contudo evitar crises mais graves porém este medicamento encontra-se em falta porque a Eurofarma única responsável pela fabricação não o faz deixando pacientes do Brasil inteiro desprotegidos com risco iminente de morte., Positivo: Previnia crises brandas., Negativo: Sobrecarga no fígado exigindo exames de acompanhamento frequentes. No .eu caso já com sequelas pelo uso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA MEDICAÇÃO SEGURA E EVITA AS CRISES DE ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO E COM BAIXA FREQUENCIA DE APLICAÇÃO (INICIA COM 2 APLICAÇÕES/MÊS ATÉ PROGREDIR PARA UMA ÚNICA APLICAÇÃO MENSAL). DEPOIS QUE MEU FILHO COMEÇOU A USAR, AS CRISES CESSARAM POR COMPLETO.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: LANADELUMABE, Positivo e facilidades: AUSÊNCIA DE CRISES DE ANGIOEDEMA EM MEU FILHO DE 16 ANOS, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BERINERT (INIBIDOR DE C1-ESTERASE), Positivo: CONTROLE DAS CRISES DE ANGIOEDEMA, Negativo: USO PARENTERAL (ENDOVENOSO) E FREQUENCIA MAIOR DE 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:
Paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento vai melhorar ainda mais a qualidade de vida de todos que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamim e Firazyr., Positivo: Eles têm me ajudado no meu tratamento., Negativo: Com relação ao transamim, percebo não ser tão eficaz, mas o firazyr têm me ajudado,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo da medicação é inviável para maioria das pessoas portadora da enfermidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alta tecnologia, tem poucos efeitos colaterais e os pacientes que estão usando relatam que não tiveram mais crises	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol para profilaxia , Positivo: Danazol ajudou para o controle nas crises de angiodema hereditário, Negativo: Tive que fazer exame periódico para o uso de Danazol, tem muitos efeitos colaterais e está em falta a mais de um ano, estamos sem medicamento para profilaxia e sem previsão de quando será produzido e a distribuição normalizada	4ª - É um medicamento de alta tecnologia , tem poucos efeitos colaterais e os pacientes que estão usando relatam que não tiveram mais crises	5ª - Não
Paciente 17/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante esse medicamento ser incorporado sim porque a maioria dos pacientes não tem condições de pagar por essa medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e ácido tranexamico , Positivo: Corticoide ajudou na melhora do que desencadeou as crises AHE e o ácido tranexamico controlar as minhas crises. , Negativo: Ácido tranexamico não percebi nada, corticoide retenção de líquido e dores nas articulações.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lanadelumabe é sinônimo de vida. Antes dela, tudo era muito mais difícil, uma simples atitude que, para muitos, poderia ser feita facilmente, para mim, era altamente não recomendado. Hoje em dia, tenho qualidade de vida	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: A diminuição considerável no número de crises, tanto quanto a agressividade como as mesmas aconteciam. Antes do lanadelumabe, as crises eram muito mais graves e muito frequentes, Negativo e dificuldades: Apenas diarreia no dia que aplico a mesma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, ypsilon, transamin, Positivo: O Danazol é o ypsilon não resolveu nada, o Transamin ajudou como tratamento profilático. No entanto, necessitava diariamente de tomar 6 comprimidos e, ainda assim, ainda tinha algumas crises, Negativo: Problema no fígado, ganho de peso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio a incorporação de Lanadelumabe as medicações ofertadas 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 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do lanadelumabe para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio à vida digna	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é eficaz , porém muito caro e a maioria dos pacientes não têm acesso devido ao seu alto custo. Por isso o SUS deve fornecer essa medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, ácido tranexâmico, firazir , Positivo: O firazir é muito eficaz, porém só pode ser usado durante as crises. Danazol o estado deixou de fornecer e o ácido tranexâmico é pouco eficaz em combater as crises., Negativo: Não impedem as crises	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem um preço elevado para a maioria da população ter acesso. Se não incorporado ao SUS deixamos nas mãos somente de quem tem um poder econômico elevado poder ser tratado. O SUS é para assistir a população e as suas necessidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lanadelumabe por ser um medicamento de prevenção com reposição do inibidor de c1 é mais efetivo e trás qualidade de vida para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe por ser um medicamento de prevenção com reposição do inibidor de c1 é mais efetivo e trás qualidade de vida para os pacientes., Positivo: Lanadelumabe por ser um medicamento de prevenção com reposição do inibidor de c1 é mais efetivo e trás qualidade de vida para os pacientes., Negativo: Não ocorreram experiências negativas	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras precisam ser vistas e alcançadas pelo direito cidadão a vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem vive próximo sabe a dor e a dificuldade que é. As idas ao hospital, as vezes próximo a óbito por asfixia. Terrível. Por isso, sou a favor de uma medicação de primeira linha.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Minha amiga nunca mais teve crises em 10 meses de uso. Mas ela não consegue manter o plano de saúde dela e terá que parar a medicação., Negativo e dificuldades: Nemhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, com essa nova medicação vai ajudar porque ela será mais eficaz e tem menos efeitos colaterais.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: danazol, tramsamim e firazyr., Positivo: com o danazol e tramasamim tenho crises, mas o firazyr ajuda a controlar as crises., Negativo: tenho varias crises.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1- O único medicamento previsto no PCDT para profilaxia de longo prazo do Angioedema Hereditário é o andrógeno atenuado Danazol. , 2- Pacientes que apresentam eventos adversos ou contraindicação aos andrógenos atenuados não tem nenhuma opção terapêutica no SUS. , 3- Todos os serviços de referência que tratam Angioedema Hereditário no SUS têm pacientes com a doença bem controlada com o uso de Danazol. Entretanto, um pequeno número de pacientes não responde ao Danazol e ficam desassistidos porque não tem acesso a nenhuma outra opção terapêutica., 4- A falta de acesso a uma outra opção terapêutica faz com que esses brasileiros tenham uma qualidade de vida ruim, atividades escolares e laborativas muito comprometidas e os expõe ao risco constante de morte por crise de angioedema de laringe. , 5- O Lanadelumabe já foi incorporado na ANS e os pacientes que podem ter acesso a planos de saúde conseguem tratar a doença seguindo as recomendações das diretrizes nacional e internacional de Angioedema Hereditário, mantendo a doença controlada., Pelo exposto, é fundamental a incorporação de uma alternativa terapêutica para profilaxia de longo prazo do Angioedema Hereditário no SUS. A incorporação deve seguir critérios de uso que incluem pacientes com contraindicação, evento adverso ou não resposta ao tratamento com Danazol (confirmada por número de crises e instrumentos que avaliem o controle da doença e o impacto na qualidade de vida) o que contribuirá para o uso racional do Lanadelumabe. O acesso a uma alternativa terapêutica ao Danazol para o tratamento do Angioedema Hereditário, garantirá os mesmos direitos de cidadania e necessidades de saúde equânimes aos pacientes com Angioedema Hereditário.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Danazol e Lanadelumabe para a profilaxia de longo prazo em pacientes com angioedema hereditário tipos I e II., Positivo e facilidades: O Lanadelumabe consegue tratar a doença seguindo as recomendações das diretrizes nacional e internacional de Angioedema Hereditário, mantendo a doença controlada. Um aparelho de pacientes não respondem ao Danazol, mas tem um ótimo controle com o Lanadelumabe, Negativo e dificuldades: A falta de acesso ao Lanadelumabe pelos pacientes do SUS portadores de angiodema hereditário que não respondem ao Danazol (atual opção para profilaxia a longo prazo pelo SUS) faz com que esses pacientes tenham uma qualidade de vida ruim devido ao risco de crise	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: danazol, Positivo: Uma parte dos pacientes responde e controla a doença, mas uma parte não responde ao danazol e ficam sem opção terapêutica no SUS, Negativo: Uma parte dos pacientes não responde ao danazol e ficam sem opção terapêutica no SUS	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Rapidez no tratamento , Negativo e dificuldades: Dificuldade para encontrar a medicação e o alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o medicamento que nos ajude a ter melhor qualidade de vida, pra que possamos executar nossas rotinas com estudos, trabalho e até mesmo tarefas em casa, deve sim ser mais acessíveis a nós portadores dessa doença que quando em crise nos impossibilita a realizar até mesmo as mais pequenas tarefas diárias como escovar os dentes., Ter um medicamento acessível no SUS é algo maravilhoso, uma luz no fim do túnel para nós. Super apoio!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Oxandrolona e Icatibanto(conhecido como Fyrazir., Positivo: Danazol - Usei para controle, diminuiu a frequência de crises. Me deu maior disposição para realizar minha rotina com trabalho e estudos., Icatibanto - Uso para crises mais severas no abdome e pescoço - Efeito imediato em reduzir dores provocadas pelos edemas., Oxandrolona - Infelizmente não fez diferença alguma, não me adaptei ao medicamento., Negativo: Danazol - Engordei muito, dificilmente tem disponibilidade para retirada na farmácia do cidadão., Icatibanto - Não trouxe resultado negativo. Por hora é o melhor., Oxandrolona - Não me fez o efeito desejado.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deveria ser incorporado ao SUS por poder prevenir óbitos por asfixia resultada de edemas, e também promover alguma qualidade de vida para os portadores da doença, já que os inchaços ocorrem em várias partes internas do corpo, causando dores terríveis. E o valor comercial desse medicamento é absurdo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berlinert, Positivo: No momento da crise, que pode ser fatal, esse medicamento interrompe a evolução do edema., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo amigos que necessitam muito do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que não podem comprar a medição podendo morrer	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro que a população não tem acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berlinert, Positivo e facilidades: Ajudou muito a crise não agravar mais, Negativo e dificuldades: Dificuldade em adquirir o medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo: Ajuda a minizar o números da crises, Negativo: efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento necessário para promover o acesso à Saúde para portadores do angioedema hereditário, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento essencial para o tratamento da doença angiodema hereditário que é essencial as pessoas portadora da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não, enviar documentos pessoais.	5ª - Não, enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que, por muitas vezes, passa despercebido e leva a óbito, assim como minha mãe, uma mulher de classe baixa, auxiliar de serviços gerais de uma escola da rede pública, não teve acesso a esse tipo de medicamento por custar um valor muito absurdo, nunca teve como pagar e morreu tão nova sem nem mesmo ter a chance de se tratar. Hoje, meu irmão tem a mesma doença e é essencial para seu tratamento, bem-estar de vida e, principalmente, para não acontecer o que aconteceu com nossa mãe.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumade, Positivo e facilidades: Depois que iniciou o tratamento com o medicamento, o paciente não teve mais nenhuma crise ou episodio onde a doença atrapalhou ele no dia a dia ou no tratamento dele. , Negativo e dificuldades: Não teve nenhum ponto negativo.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais medicamentos que sejam mais eficazes nas nossas crises, principalmente qdo a crise é forte e atinge as vias respiratórias	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr (icatobanto), Positivo: Alívio quase que imediato das crises, é uma segurança maior nas crises mais graves , Negativo: Difícil conseguir, eu mesmo consegui uma única vez	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em decorrência do autocusto e da falta de recursos de muitos, seria de grande importância garantir essas assistência para as pessoas afetadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	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 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é muitas vezes a única fonte possível de tratamento para diversas pessoas no Brasil, sendo então de suma importância que este medicamento seja incorporado e distribuído de forma gratuita aos portadores da doença, tendo em vista o valor exuberante do tratamento, impossibilitando o seu acesso, assim como garantir aos pacientes um tratamento eficaz que melhora significantemente sua qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Após inicio do tratamento com o medicamento o paciente não teve mais crises e complicações resultantes da doença, trazendo melhora significativa na qualidade de vida e bem estar., Negativo e dificuldades: Não foi conferido nenhum resultado negativo com o tratamento com a medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, essa medicação poderá salvar vidas também de pessoas que não tenham condições financeiras para ter acesso ao lanadelumabe, para os pacientes mais graves que fazem edema de gote, edema de lingua e edema abdominal simulando abdomen agudo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: lanadelumabe, Positivo e facilidades: paciente com controle das crises de angioedema após inicio do lanadelumabe, Negativo e dificuldades: a dificuldade foi só no acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: icatibanto, inibidor de c1 esterase, acido tranexamico, danazol, Positivo: são medicações para crises de angioedema, não evita que o paciente tenha a crise totalmente, e o acido tranexamico e o danazol que evitam voltar, mesmo assim paciente tinha muitos escapes, principalmente, em edema de gote., Negativo: resultados negativos foi a recidiva importante.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o melhor remédio do mundo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Meu filho não teve mais crises depois que começaram as aplicações do Lanadelumabe, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DANAZOL 100MG, Positivo: O remédio era muito ruim, as crises eram contínuas, Negativo: O remédio tinha vários efeitos colaterais. Pressão alta e colesterol alto	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alta tecnologia, tem poucos efeitos colaterais e os pacientes que estão usando relataram que não tiveram mais crises	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol para profilaxia e também Firazyr para crise aguda, Positivo: , Danazol ajudou para o controle das crises de angioedema, Negativo: Tive que fazer exames periódico para o uso do Danazol, tem muitos efeitos colaterais e está em falta há mais de um ano, estamos sem medicamentos para profilaxia e sem previsão de quando será produzido e a distribuição normalizada.,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alta tecnologia, tem poucos efeitos colaterais e os pacientes que estão usando relataram que não tiveram mais crises	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol para profilaxia , Positivo: Danazol ajudou para o controle das crises de angiodema, Negativo: O familiar teve que fazer exame periódico para o uso de Danazol, tem muitos efeitos colaterais e está em falta há mais de um ano, o familiar está sem medicamento para profilaxia e sem previsão de quando será produzida e a distribuição normalizada	4ª - É um medicamento de alta tecnologia, tem poucos efeitos colaterais e os pacientes que estão usando relataram que não tiveram mais crises	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho que deve ter no Sistema Único de Saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento apresentou bons resultados em pacientes que necessitam do mesmo. Sua inclusão é fundamental para a continuação do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/02/2025	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 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois, sabendo que a saúde é um direito de todos, a indisponibilidade do medicamento fere o direito daqueles na qual são dependentes do mesmo devido seu tratamento de difícil acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância ter esse medicamento disponível no SUS, pois quem é baixa renda e sofre com tal doença não tem acesso fácil ao medicamento. Essa doença é séria tenho uma amiga que sofre com ela e ela quase chegou a óbito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado as SUS para que os pacientes tenham uma melhor qualidade de vida e não ficarem com medo de dar o edema de gote, que pode levar a morte	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxandrolona, Ladogal , Positivo: Ele é muito bom mas de vez em quando dá as crises ainda., Negativo: Para mulheres acredito que não seja muito bom pois é com hormônios masculinos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Laadelumabe, Positivo e facilidades: Acabou com as crises de edema , Negativo e dificuldades: Sem contra indicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	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 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora na qualidade de vida é fundamental para a saúde do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como portador de angeodema ficou muito triste quando não tem medicação para os pacientes, é como a nossa vida não valesse nada , portanto peço que nos ajude que essas medicações não falte no SUS, porque não temos condições de comprar porque é muito caro.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol 100mg, Positivo e facilidades: A partir do momento que iniciei o tratamento com danazol parei de ter as crises de angeodema, já tomo a 6 anos e não tive mais ,antes tinha 3 crises por semanas., Negativo e dificuldades: A única dificuldade e quando não tem a medicação e as crises volta novamente	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazy 30ml, Positivo: No momento que aplicamos a injeção quando vc está com uma crise forte , ela faz efeito na hora ,não podemos ficar de maneira nenhuma sem essas medicações, porque caso falte corremos risco de morte ., Negativo: A parte negativa e quando está em falta essa medicação, colocando em risco grave os pacientes portadores de angeodema.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão importante desse, com um custo muito alto, precisa ser incorporado. Toda a população, que necessita desse medicamento, tem que ter acesso. Não podemos perder uma 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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação deste medicamento ao SUS, pois conheço uma pessoa com Angioedema Hereditário e vejo o quanto sua vida é prejudicada por essa doença. As crises frequentes impactam sua rotina, sua saúde física e emocional, além de colocá-la em risco constante. Esse medicamento é essencial para reduzir as crises, melhorar sua qualidade de vida e trazer mais segurança. O acesso a esse tratamento pode evitar hospitalizações e complicações graves, garantindo mais dignidade para quem sofre com essa condição rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários estudos mostram a eficácia em manter estabilidade dos sintomas de angioedema, reduzindo e aumentando o tempo entre as crises, podendo ter uma melhora estabilidade de sintomas de angioedema e assim, ocorrendo com até um espaçamento maior entre as aplicações do lanadelumabe.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, oxandrolona. Berinert(inibidor de c1 esterase derivado plasma humano), Positivo: Danazol e oxandrolona por serem análogos testosterona, temos q ter cuidado e cautela na dose e uso rotineiro, devido aos efeitos colaterais importantes, principalmente em adolescentes e mulheres. , O Berinert, que é o inibidor de C1, é seguro, porém aplicação endovenosa e pouco tempo de ação , até 5 dias em media, Negativo: Em mulheres principalmente os análogos da testosterona : mudança tom de voz para rouca, aumento musculatura, hematuria, nódulo hepático, amenorreia.	4ª - Não tenho experiência com ó lanadelumabe	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem uma resposta muito boa para quem tem o angiodema hereditário, portanto, fundamental para a qualidade de vida e saúde dos portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Governo tem a obrigação de dar fornecer mediação, pois a constituição no art 5º diz que todos tem direito a 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã tem Angioedema Hereditário. O caminho até o diagnóstico foi uma jornada de dor e incerteza, atravessando anos de confusão e tratamentos inadequados. Vivendo no interior de São Paulo, desde os 4 anos ela enfrenta crises que começaram sendo mal compreendidas como simples alergias nos pronto-socorros locais e postos de saúde. Com o tempo, essas crises se intensificaram, se tornaram mais frequentes e perigosas, levando-a a inúmeras hospitalizações enquanto nossa família lutava desesperadamente por respostas., , Foi em um momento crítico, quase perdendo-a para a asfixia durante uma crise aguda, que mobilizamos todos os recursos possíveis para buscar um especialista. Finalmente, veio o alívio com o diagnóstico preciso, trazendo consigo um entendimento fundamental da condição que ela enfrenta diariamente. A luta, no entanto, não parou por aí. Para conseguir o medicamento essencial durante as crises, tivemos que enfrentar um longo processo judicial para obter a autorização de fornecimento, já que ele é de alto custo e nem sequer está na lista do SUS. Mesmo com a decisão favorável, ainda enfrentamos dificuldades para garantir a regularidade do tratamento, enquanto ela continua a sofrer com as crises recorrentes., , Hoje, aos 21 anos, minha irmã não apenas sobrevive, mas enfrenta cada dia com coragem, lidando com 2 a 3 crises mensais que servem como lembretes constantes de sua força e resiliência. No entanto, para ter uma vida mais digna, ela precisa do medicamento objeto desta consulta pública, que pode reduzir a frequência das crises e permitir que ela tenha mais qualidade de vida. Esse tratamento representa não apenas um alívio para sua dor, mas uma chance real de viver com mais autonomia, sem o medo constante de uma nova crise incapacitante ou até fatal. Conscientização, apoio e acesso a tratamentos eficazes são essenciais para que pacientes como ela possam ter um futuro com mais esperança.</p>	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto, Positivo: As crises não evoluem para óbito , Negativo:	4ª - Sim	5ª - sim

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha Juliana H. R. Santos tem essa doença e sofre com os inchaços. Os últimos foram na garganta e tiveram que entubá-la. É um sofrimento e angústia pra ela e toda família. Com a incorporação desse remédio no SUS ficaríamos todos mais tranquilos no momento de necessidade.	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
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o poder público arrecada verbas p saúde importante ajudar nestes casos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro para que um cidadão sem recursos possa fazer o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode salvar vidas, vidas estas que muitas vezes não tem condições de comprar esse medicamento mas que contribuem com os impostos como todo cidadão. Acredito que esse é um direito das pessoas que precisão da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada, Não está claro sobre qual medicamento que vcs estão se referindo	2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: o processo da evolução da crise foi diminuindo após o uso do Firazyr, Negativo e dificuldades: Processo muito lento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Sem crise, Negativo: Medicamento Danazol está difícil de encontrar no mercado	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não		3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios caros que são difíceis para uma família manter	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que precisa do medicamento para seu tratamento, clinicamente diagnosticada, porém não tem condições financeiras de arcar com os gastos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que são muito caros para doenças muito raras precisam ter um subsídio do governo pois a doença não escolhe raça, cor ou posição social e tem muitas pessoas que não tem condição de sobreviver sem essa ajuda .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação deste medicamento ao SUS, pois conheço uma pessoa com Angioedema Hereditário e vejo quanto sua vida é prejudicada por essa doença., As crises frequentes impactam sua rotina, sua saúde física e emocional, além de colocá-la em risco constante., Esse medicamento é essencial para reduzir as crises, melhorar sua qualidade de vida e trazer mais segurança., O acesso a esse tratamento pode evitar hospitalizações e complicações graves, garantindo mais dignidade para quem sofre com essa condição rara.,,	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	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde deve ser para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento melhor, tem poucos efeitos colaterais e os pacientes que estão usando relataram que não tiveram mais crises.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa tem angioedema hereditario e ja uso o Danazol, Positivo: Ajudou no controle das crises, Negativo: tem muitos efeitos colaterais e precisa de fazer aocmpanhento periodicos com exames laboratoriais	4ª - não	5ª - não
19/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas carentes tem necessidades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					

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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não	3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a disponibilização no SUS os pacientes terão acesso ao tratamento adequado e efetivo, tanto em fornecimento quanto em valores que não serão mais despendidos para que se tenha uma qualidade de vida maior e uma produtividade maior e melhor, pois a doença estará controlada. Para muitos pacientes esta medicação é um divisor de águas entre a quaidade de vida entre o antes e o depois.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com parente utilizando o Lanadelumabe, Positivo e facilidades: As crises de angioedema hereditário em parente ficaram controladas ou se manifestaram raramente, Negativo e dificuldades: O acesso e o valor do medicamento. Muito caro para adquirir e a utilização regular, o que encarece o tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O ácido tranexâmico, que meu filho e esposa utilizam para prevenir. No caso dele, funciona, mas no caso dela não está mais sendo eficiente, e terá que realizar uma mudança na medicação. E, o tratamento é diário e também pelo volume se torna caro., Positivo: Coo referido acima, no caso dele, funciona, mas no caso dela não está mais sendo eficiente, e terá que realizar uma mudança na medicação. E, o tratamento é diário e também pelo volume se torna caro., Negativo: A doença evolui para outros aspectos ao longo da vida do paciente, então o aspecto negativo é que existem poucos tratamentos à disposição autorizados, e os que são mais eficientes estão em valores muito altos.	4ª - Não 5ª - Não	
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não	3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não	3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não	3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não	3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para qualidade de vida dos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Resultado muito positivo e necessário para qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso ao medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto, oxondrolona, ácido tranexino , Positivo: Não tivemos resultados muito bom , Negativo: Não ouve melhora nas crises	4ª - Minha filha teve 100% de melhora nas crises 5ª - Não	

Contribuiu 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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS Quando precisamos de um medicamento ele deve estar disponível na rede publica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando precisamos de um medicamento ele deve estar disponível na rede publica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a inclusão desse medicamento aos Sus facilitará muito para pacientes com essa doença consiga receber a medicação e salvando muitas vidas	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelunabe, Positivo e facilidades: Acabaram minhas crises de angio edema hereditário , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol,firazyr, Positivo: Diminuição das minhas crises, Negativo: Ganho de peso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam muito da ajuda devido ao alto valor do medicamento ,e condiz com a vida, medicamento para amenizar dores e condicionamento do acamado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão de necessidade de saúde, logo deveria obrigatório a disponibilidade desse medicamento para que pacientes tenham condições de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que ter mais acesso a medicamentos para essa doença pelo sus pois as medicações são muito caras e geralmente difícil dr conseguir pela justiça.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol,Oxandrolona,firazyr e Berlinert 2000UI Subcutâneo., Positivo: Boa melhora, 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:
Organização da Sociedade Civil 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença acomete muitos pacientes com suas crises, portanto a necessidade dessa incorporação é de extrema urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao enviar	5ª - nao enviar
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento muito caro para os mais vulneráveis economicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza será de grande ajuda ter uma medicação rara para quem como eu sofre com essa doença á mais de 20 anos e já esteve em quadro de CTI por algumas vezes e recebe um monte de remédio que não tem eficácia alguma.	2ª - Sim, como paciente, Qual: ICATIBANTO FIRAZYR , Positivo e facilidades: ELE É O UNICO QUE PARA A CRISE E FAZ ELA RETROCEDER, Negativo e dificuldades: É DIFÍCIL DE ENCONTRAR	3ª - Sim, como paciente, Qual: ANTIALERGICO, PLASMA, ADRENALINA, Positivo: Pouca eficacia, Negativo: A ULTIMA CRISE QUE TIVE FOI TÃO AGRESSIVA QUE NADA, ALÉM DO FIRAZYR RESOLVEU.	4ª - não	5ª - não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxodrolona ,ácido tranexamico, Positivo: Não houve melhoras considerada, Negativo: Alto ganho de peso com oxodrolona e nada com acido	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, deveria esta incorporado ao sus para os pacientes dependentes dessa medicação tenha acesso em tempo abio para inicio do seu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nc	5ª - nc
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande ajuda aos afetados, o governo precisa cuidar de sua população.	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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Paciente	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e é de extrema gravidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos uma das maiores cargas tributárias do mundo, se o sistema único de saúde é para o povo, que o governo arque com a compra dos medicamentos que o povo precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como muitos precisam vazer uso desse medicamento, creio que nada mais justo que o SUS liberá-lo a população que necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/02/2025					

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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não		3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inserido ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento e prevenção de doenças raras é dever do governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É vital a distribuição de medicamentos a quem não o pode receber	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento contra uma doença é de extrema importância que se tenha no SUS, estamos lidando com vidas de pessoas que muitas vezes não tem condições financeiras de custear o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na intenção de ajudar quem necessita e não tem condições financeiras de arcar com o tratamento, por esse motivo deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar às condições de vida e cuidado terapêutico dos pacientes sem condições financeiras para tal, através do tratamento 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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio foi o melhor até agora	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Minha amiga Ana Clara toma essa medicação há 10 meses e não teve nenhuma crise. , Negativo e dificuldades: É caro e ela conseguiu apenas pelo plano de saúde	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol e Berinert, Positivo: O danazol controlava um pouco as crises e o berinert controlava bastante as crises., Negativo: O danazol deu muitos efeitos colaterais negativos e o berinert o governo não entregava direito	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo deveria receber tratamento para o que precisar e de graça! Não servimos somente para trabalhar, também adoecemos justamente por tanto trabalho, o mínimo que o governo pode fazer é cuidar de nós, afinal isso é um direito, saúde pública é um direito e todos devem ser amparados e assistidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS, uma vez que muitas pessoas são dependentes dele, mas não possuem condição financeira de arcar com seu custo sem prejuízo do próprio sustento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Super necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras para comprar tais medicamentos	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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação muito eficaz mas.o preço inviabiliza o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inclusão necessária para a qualidade de vida desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado devido a boa eficácia, com poucos eventos adversos	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, berinet, Positivo: Boa experiência, porém mais eventos adversos. Não pode usar em gestante, Negativo: Hepatite. Não posso usar em gestante e crianças	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos sem opção no mercado de medicamentos para Angioedema hereditário ,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Diminuição das crises , Negativo: Não garante 100%	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho parentes quê necessitam desse medicamento,para não ter crises ou até morrer	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho parentes quê precisa do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com doença rara necessitam deste medicamento para sobreviver. Sendo assim, muitos brasileiros não tem sequer condições de pagar por esse medicamento para se manter vivo e sem crise.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tenho uma amiga que tem essa doença	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo que definem a qualidade de vida e até mesmo a vida são direitos do cidadão que paga impostos extremamente altos, portanto é obrigação do Estado fornecer tais medicamentos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento melhor, com bem menos efeitos colaterais e muita eficacia no controle das crises	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol como auxiliar e prevenção de crises, Positivo: Ajudou na prevenção de crises quando usei como profilaxia para realizar alguns procedimentos que poderiam desencadear crise, Negativo: Tem muito efeitos colaterais e esta em falta no mercado	4ª - não	5ª - não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe 300mg, Positivo e facilidades: O medicamento controlou totalmente as crises que existiam por conta do angioedema hereditário, desde o início do tratamento com Lanadelumabe 300mg tenho uma vida normal., Negativo e dificuldades: Não notei efeitos negativos	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol 100mg (cápsula), Positivo: No meu ponto de vista não tinha ponto positivo, Negativo: O medicamento era muito forte, e eu continuava tendo as crises do angioedema hereditário. Não ajudou em nada	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais medicamentos para nosso diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal, Ácido Tranexamico, Berinert, Positivo: Ladogal prevenção das crises. Berinert não deixa ter crise., Negativo: Lafogal causou reação no fígado e tive um tumor no ovário.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos implementar esse medicamento no nosso sistema de saúde pública pois ajudaria muito pessoas com necessidade de utilizar tal medicamento, ele tem um preço muito alto de custo, muitas vítimas dessa doença não tem dinheiro para arcar com o valor da medicação, o que pode custar até mesmo a vida do paciente, por isso é de extrema importância a adesão e distribuição do medicamento via 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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que essa medicação deve ser incorporada no SUS pelo fato de ser uma doença auto imune e o valor desse medicamento ser tão alto. Para que os pacientes possam ter um pouco mais de qualidade de vida com o tratamento,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário as pessoas que possuem a doença	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Oxodrolona, Icatibanto, , Positivo: Vários positivos com danazol (em falta).....Icatibanto de emergência resultados positivos, Negativo: Tive resultados negativos quanto ao oxodrolona ,pois o tenho lúpus e fez mal ao fígado	4ª - Não no momento	5ª - Não
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para diminuir o sofrimento das pessoas que sofrem com os efeitos da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	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 19/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento pode nos dá qualidade de vida, ele deve ser incorporado no sus imediatamente	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto (FIRAZYR) , Positivo: Ótima experiência, efeito imediato !, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inúmeros pacientes que já conseguiram a medicação pelo convênio relatam melhoras palpáveis na diminuição de crise e consequentemente na qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico e plasma congelado, Positivo: O ácido tranexâmico ajuda a prevenir crises no meu caso, mas não faz o mesmo efeito para todos os pacientes , Negativo: Plasma congelado, utilizado como profilático após trabalho de parto por falta da medicação Berinert provocou uma reação alérgica bastante forte.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ser muito importante para os pacientes	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
Interessado no tema 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus tem obrigação de arcar com tudo relacionado a saúde, faz parte dos direitos humanos	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina, Positivo e facilidades: Nenhuma, Negativo e dificuldades: Não pode ser comprado por assalariado	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 20/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tornar mais acessível os medicamentos mais caros pois nem todos tem a condição de compra	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo grau de dificuldade da pessoa adquirir o tratamento e dificuldade de curar a doença, o SUS deve ter a obrigação de dar assistência médica aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PESSOAS NAO TEM ACESSO A MEDICAÇÃO POR SER CARO DEMAIS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que dever ser adicionado no SUS pela eficiência, praticidade e benefícios	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danasol, Positivo e facilidades: Eficiência, praticidade e benefício, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto de firazir, Positivo: Beneficio , 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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pessoas morrem por nao ter dinheiro para a compra do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado pelo SUS porque outros medicamentos que são usados como tratamento tem muitos efeitos colaterais e acabam ajudando nas crises mas ameaçando outras aéreas e ainda tendo a chance de ter crises de edema	2ª - Sim, como paciente, Qual: danazol , Positivo e facilidades: parei de ter crises diárias e conseguir viver normalmente , Negativo e dificuldades: efeitos na voz por causa do homônimo masculino no remédio, alteração com atraso na menstruação e ameaça ao fígado	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					

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	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os portadores devessem receber essa medicação, para qualidade de vida e não correrem risco de morte. Ele mudou 100% minha rotina, q sofria semanalmente com crises, que afetam o cotidiano e causa grande estresse emocional, crises de ansiedade por medo de morrer, dor intensa abdominal por 3, 3 dias, atrapalhando trabalho, cuidar de bebês...	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Eu possuía crises de angiedema semanalmente, após o uso da medicação (7 doses) nunca mais tive edemas, desde a primeira medicação, acho que todos os portadores mereciam receber essa medicação, para melhora e qualidade de vida, no dia a dia, no trabalho, pra não correr risco de morte., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo: Ganho de peso (sou magra), Negativo: Dores de cabeça frequentemente, muita irritabilidade e ainda, sofria com crises de inchaço	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dos medicamentos e ter eles com mais facil acesso traz uma tranquilidade pra nos	2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o uso experimental , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina COVID , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					

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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado em função do valor pois nem todo mundo pode adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente precisa, vai ajudar demais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito a pessoas portadoras de angioedema como opção de tratamento, nem todos os pacientes se dão bem com alguns medicamentos já existentes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo e facilidades: Pouca ajuda no tratamento, Negativo e dificuldades: Muitos efeitos colaterais	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Ajuda no tratamento, Negativo: Muitos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil atualmente só são disponibilizados medicamentos de segunda linha para o tratamento de angioedema hereditário pelo SUS.A implementação do Lanadelumab, medicamento de primeira linha, aumentaria a eficácia do tratamento e reduziria a morbimortalidade da doença para pacientes que não possuem plano de saúde ou acesso ao medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumab, Positivo e facilidades: Redução das crises de angioedema, facilidade de aplicação, controle dos sintomas crônicos., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser adicionado ao SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto de firazir, Positivo e facilidades: Facilidade , eficiência, benefício , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, 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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma colega professora que tem uma doença auto imune e não tem condições de comprar o medicamento e não tem liberado na rede sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham aseso	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxondrolona , Positivo: Diminuíram minhas crises, Negativo: Outros não são próprios para o tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que o SUS e o Governo deveriam ter uma preocupação maior sobre esse assunto, pós é uma doença que sem medicamentos e sem condições financeiras, poen em risco a saúde., É uma doença pouco conhecida, porém deveria ter uma preocupação maior	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já era pra esta engajado pelo sus .todos tem direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que adicionar no Sus urgente todas as pessoas tem o direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, oxandrolona e Danazol, Positivo: Com o firazyr ele é muito bom quando tenho crise e tomo a injeção a resposta é muito rápida e boa , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	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:
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário e com, urgência! Trata-se de uma, doença grave, pouco conhecida, e com acesso ao tratamento adequado muito difícil! ;	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Após a gravidez, continuei tendo crises de angioedema quase diariamente, mesmo usando o inibidor do C1 esterase (de nome comercial Berinert, que usei durante a gestação, e que também não é fornecido pelo sus, infelizmente). apenas após iniciar o uso do Lanadelumabe obtive controle da doença., Negativo e dificuldades: A dificuldade foi a nao disponibilidade dele pelo SUS.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, inibidor de C1 esterase (Berinert) - como dito, a doença estava sem controle, com, crises frequentes, quase diariamente, i cluindo acometimento de alça intestinal e face (manifestações graves)., Positivo: Não tive controle com o uso do transamin, e depois de um tempo, o Berinert também não controlou mls a doença., Negativo: Falta de resposta , com manifestações cada vez mais frequentes e graves.	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito caro e vai ser de grande ajuda incorpora-lo ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um tratamento importante para pessoas que sofrem com essa doença, porém bastante impeditivo por conta do alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga da família que possui a doença e o custo é muito alto, por isso ela sofre muito com esse problema, o medicamento pelo sus traria qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela eficácia e por outros tratamentos alternativos além de caros não estarem disponíveis	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Crises raras, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
20/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois o SUS já era pra ter incorporado nois paciente sofremos muito com falta de medicamentos modernos pra facilitar nossa vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol ,firazir lanadulabe, Positivo e facilidades: Facilidade no tratamento das crises e , Negativo e dificuldades: N num	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol transamin ,firazir oxandrolona lanadulabe, Positivo: Rápido melhora e eficiência dos resultados , Negativo: Nemnum	4ª - Não	5ª - Não
21/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamento deveria ser obrigatório o tratamento pelos SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
21/02/2025					

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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
21/02/2025					
Profissional de saúde	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
21/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma opção a mais pra nós que sofremos com essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir, Berinert, Positivo: O berinert faz efeito imediato já o firazir vai fazendo efeito aos poucos. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
21/02/2025					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo relacionamos as contribuições de especialista da rede do SUS, juntamente com as contribuições da SES/SP., Positivo e facilidades: Anexo., Negativo e dificuldades: Anexo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anexo., Positivo: Anexo., Negativo: Anexo.	4ª - Anexo.	5ª - Anexo.
21/02/2025					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema é uma doença potencialmente grave e fatal, nem todos os pacientes respondem ou podem usar andrógenos atenuados. O lanadelumabe é uma terapia específica, sem os riscos de efeitos adversos de outros fármacos para o mesmo fim.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Profilaxia de longo prazo para pacientes com angioedema hereditário tipos I e II, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, exceto dificuldade de acesso pelo alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Pontos positivos: uso via oral domiciliar, , Negativo: Pontos negativos: vários momentos de escassez no mercado, custo não é baixo, risco de efeitos adversos a médio e longo prazos	4ª - Não	5ª - Não
21/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamentos para o tratamento dessa doença melhor a nossa saude	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir, Positivo: Ótimo resultado , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
21/02/2025					
Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas cometidas por doenças graves e raras devem ser assistidas inclusive com medicamentos pelo governo. É questão de sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
21/02/2025					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Controle das crises do Angiodema Hereditário , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
21/02/2025					

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:
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A eficácia do Lanadelumabe foi demonstrada por estudos robustos de fase 3. Seu uso resultou em diminuição marcante das crises de Angioedema Hereditário, prevenindo mortes por asfixia devido a edema de vias aéreas superiores, e em melhora significante da qualidade de vida dos pacientes, permitindo que o (a) paciente tenha uma vida normal, contribuindo para a sociedade com estudo e trabalho, e tendo acesso a oportunidades em sua vida. É fundamental a incorporação de uma alternativa terapêutica para profilaxia de longo prazo do Angioedema Hereditário no SUS. A incorporação deve seguir critérios de uso que incluem pacientes com contra-indicação, evento adverso ou não resposta ao tratamento com Danazol (confirmada por número de crises e instrumentos validados que avaliem o controle da doença e o impacto na qualidade de vida) o que contribuirá para o uso racional do Lanadelumabe. O acesso a uma alternativa terapêutica ao Danazol para o tratamento do Angioedema Hereditário, garantirá os mesmos direitos de cidadania e necessidades de saúde equânimes as necessidades dos pacientes com Angioedema Hereditário.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Eficácia elevada em prevenir as crises de angioedema hereditário em pacientes com a doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso. O Lanadelumabe já foi incorporado pela ANS e os pacientes que tem planos de saúde conseguem tratar a doença seguindo as recomendações das diretrizes nacional e internacional de Angioedema Hereditário, mantendo a doença controlada. Entretanto, no SUS o único medicamento previsto no PCDT para profilaxia de longo prazo de crises de Angioedema Hereditário é o andrógeno atenuado Danazol. Pacientes que apresentam eventos adversos ou contra-indicação aos andrógenos atenuados não tem nenhuma opção terapêutica no SUS. Desta forma, torna-se muito importante a incorporação do Lanadelumabe pelo SUS, para propiciar um tratamento eficaz e seguro para os pacientes com Angioedema Hereditário.,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol., Positivo: "Todos os serviços de referência que tratam Angioedema Hereditário no SUS têm pacientes com a doença bem controlada com o uso de Danazol. Entretanto, uma parcela de pacientes não responde ao Danazol e ficam desassistidos porque não tem acesso a nenhuma outra opção terapêutica., 4- A falta de acesso a uma outra opção terapêutica faz com que esses brasileiros tenham uma qualidade de vida ruim, atividades escolares e laborativas muito comprometidas e os expõe ao risco constante de morte por crise de angioedema de laringe. , ", Negativo: Efeitos adversos frequentes, muitas vezes levando a descontinuação do tratamento, como virilização em pacientes do sexo feminino (hipertrofia, hirsutismo, alterações na voz, e outras alterações), alterações significantes de função hepática, alterações do metabolismo lipídico. Além disso, o uso prolongado de Danazol está associado a maior frequência de neoplasias hepáticas incluindo neoplasias malignas, particularmente com uso além de 10 anos. Desta forma pacientes em uso de Danazol necessitam ser monitorizados com frequência para a ocorrência de efeitos adversos que podem ser graves. Em consensos e diretrizes internacionais e nacional, o Danazol é posicionado como medicamento de segunda linha para profilaxia de crises de Angioedema Hereditário, sendo indicado apenas quando drogas de primeira linha não são disponíveis.	4ª - As evidências clínicas são robustas, com resultados de eficácia e segurança de estudos clínicos de fase 3.	5ª - É muito difícil quantificar o impacto econômico do tratamento de pacientes com Angioedema Hereditário, uma doença que está associada a risco de morte por asfixia por edema de vias aéreas superiores, o que leva a grande ansiedade nos pacientes e suas famílias, e muitas vezes limitações ao estudo e trabalho, acesso a oportunidades na vida e possibilidade de contribuir efetivamente com a sociedade. Mortes por crises de Angioedema Hereditário ainda ocorrem no Brasil, pela falta de disponibilidade de tratamentos específicos para a doença, tanto para a crise como para a profilaxia a longo prazo de crises. Prevenir mortes por Angiedema Hereditário e dar a possibilidade do paciente ter uma vida normal não tem preço.
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser Incorporada as SUS para que pessoas com vulnerabilidade financeira tenham chance de , tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar o tratamento adequado 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 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que ajudar os pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Anjodemereditorio, Positivo e facilidades: Estar em tratamento , Negativo e dificuldades: Falta de medicamento pelo Sus	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitas pessoas não tem condição de colora k medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Não houve mais crises , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O principal é a prevenção real com doses de bula das crises de Angioedema !! Já perdi 3 pacientes adultos jovens , no auge de suas vidas em crises agudas graves em pronto socorro e emergência de cidades do interior de SC e PR , pq tb é uma doença desconhecida pela maioria dos médicos que atendem em emergências de hospitais e clínicas e UPA's , pois na emergência apenas plasma fresco congelado tem as frações do complemento necessárias pras reverter a crise . Muitas vezes os pacientes acabam intimados em UTI/CTI	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Beneficio para pacientes especialmente as mulheres que eram obrigadas a usarem como profilaxia das crises de AEH hormônios virilizantes !!!! , Negativo e dificuldades: O grande resultado negativo é tão somente a dificuldade de acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexamico (que não deve ser usado em pacientes com problemas tromboembólicos , nem em gestantes , nem em pacientes portadores de varizes , com DANAZOL hormônio virilizante que além das contra indicações como HÁS , em mulheres tem como efeito colateral aumento da produção de pelos , engrossamento da voz rigidez da musculatura , aumento do clitóris , sinais de virilização . Ácido Y AMINOCAPROICO. Em crianças e adolescentes onde o demais medicamentos são proibidos . Oxandrolona que tb é hormônio virilizante , Positivo: Nem todos os pacientes conseguem ficar sem as crises de Angioedema, sendo necessário doses off label que tem muito efeitos colaterais maléficos qdo de uso contínuo a longo prazo , Negativo: Sinceramente ? NENHUM só vi benefícios em pacientes que acompanho com esta doença há mais de 30 anos ...	4ª - Apenas o meu relato e ratificar que inúmeras sociedades médicas da especialidade de imunologia / alergia tem o labadumabe em seus protocolos para o tratamento profilático do AEH	5ª - Embora saiba que não é uma medicação barata pra o Brasil , como médica e especialista penso sempre no benefício dos pacientes aos quais acompanho com esta doença
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgência a incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é fundamental para garantir a medicação necessária para melhoria da qualidade de vida, bem como para salvar a vida de pacientes, tendo em vista a gravidade das crises, especialmente as que acometem as vias aéreas e órgãos internos como estômago e intestino. O elevado custo impede o acesso da maioria dos pacientes, sendo absolutamente necessária a incorporação no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert e Danazol, Positivo: Berinert é eficaz nas crises., Danazol tem eficácia média para profilaxia de longo prazo, não evita as crises, apenas diminui os episódios. , Negativo: Danazol tem muitos efeitos colaterais a médio e longo prazo, por tratar-se de um andrógeno, inclusive podendo causar problemas no fígado, até câncer. , Berinert tem um custo muito elevado, mesmo para uso somente nas crises, o que torna inviável o 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:
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que utilizam a rede pública de saúde necessitam de tal medicamento, em situação urgente. Cada dia que passa é importante para o tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a relatar.	5ª - Nada a relatar.
Paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para auxiliar o tratamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Positivo e facilidades: melhoria dos sintomas relacionados a doença , Negativo e dificuldades: Me dar sono	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os portadores da doença tenham acesso ao medicamento e tenham melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem essa doença angiodema hereditário precisa muito desse medicamento, por ser uma doença grave e sem cura, temos muito dificuldade em adquirir esses medicamentos, na maioria das vezes somente conseguimos através da justiça pelo valor alto do medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Berlinert, Positivo: Melhoras do inchaço assim q injetado., Negativo: Dificuldade para adquirir os medicamentos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante o acesso ao medicamento para portadores de doenças raras que precisam de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Demorou ok	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol 600/400/200 ,tranaxamin250/Oxindralona 2,5/firazir 10 ml/plasma fresco congelado, Positivo e facilidades: Obs: o firazir e o plasma melhora imediato, Negativo e dificuldades: Alguns ação imediata outros têm uma certa demora para o tratamento	3ª - Não	4ª - O mais rápido possível vai nos ajudar é muito só quem tem esse mau sabe o que vem passando no meu caso desde 2002	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, 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
22/02/2025					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poderá ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um amigo de infância é portador da doença e já correu risco de vida, mais de uma vez, por não ter acesso ao remédio adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a inclusivas deste medicamento muitas pessoas com angioedema hereditário (AEH), uma doença sem cura poderão ter uma qualidade de vida muito melhor, sem correr grandes riscos e por se tratar de um medicamente muito caro acaba não sendo viável para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho um bem necessário aos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhora a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					

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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo com essa doença e esse medicamento pode salvar sua vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação pouco acessível ao público e que pode colaborar para o tratamento de doenças graves, é justo que o SUS possa disponibilizar a medicação para a população e oferecer mais um serviço de excelência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença com grande número de casos e que se faz necessário mais atenção	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, Positivo: Demora para dar as crises mas não 100% eficaz, Negativo: Mesmo com a medicação o paciente ainda sofre com algumas crises	4ª - Não	5ª - Não
22/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
23/02/2025					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve ser incorporado no SUS para q possamos ter uma vida melhor só quem tem essa doença sabe o estrago q causa em nosso organismo eu e meu filho sofremos dês de que nascemos eu tenho 45 anos já não me importo comigo mais luto dia após dia para q meu filho tenha dias melhores na sua vida luto incansavelmente por ele.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol acetato de icatibanto , Positivo e facilidades: Ajuda de certa forma , Negativo e dificuldades: Aumento de risco de trombose	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
23/02/2025					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
23/02/2025					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um documento de alta tecnologia, tem oucos efeitos colaterais e os pacientes que estão usando relataram que não tiveram mais crises.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol para profilaxia e também firazyr para crise aguda., Positivo: Danazol ajudou para o controle das crises de angiodema., Negativo: Tem muitos efeitos colaterais e está em falta há mais de um ano, sem previsão de retorno.	4ª - Não.	5ª - Não.
23/02/2025					

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:
Profissional de saúde 23/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário com deficiência do inibidor de C1 esterase é uma doença que pode ter um impacto significativo na qualidade de vida. No Brasil, para a profilaxia ao longo prazo dessa condição, a única medicação citada no último PCDT publicado é o Danazol que é disponibilizado no SUS. Entretanto uma pequena parcela dos pacientes não se beneficiam com essa medicação seja porque a resposta clínica não é satisfatória, devido aos efeitos adversos desse andrógeno atenuado ou por apresentarem alguma contra-indicação ao uso desse tratamento. Portanto, esses pacientes não tem suporte de tratamento no SUS. Dessa forma, o lanadelumabe deve ser disponibilizado no SUS para essa parcela de pacientes. Vale lembrar que esses pacientes com esse perfil geralmente apresentam crises frequentes e graves com risco maior de óbito por asfixia devido ao edema de vias aéreas superiores. Outro aspecto importante a ser considerado no impacto econômico é que a profilaxia a longo prazo não é um tratamento definitivo haja vista que a gravidade dos sintomas oscilam ao longo da vida do paciente e, dessa forma, os pacientes em tratamento com lanadelumabe podem não necessitar de utilizar esse medicamento em algum momento. Portanto, a incorporação do lanadelumabe no SUS representa um importante avanço na terapia dos pacientes com angioedema hereditário sendo um tratamento eficaz, seguro e com potencial de melhorar muito a qualidade de vida de alguns pacientes que atualmente não tem opção de tratamento eficaz</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: , Tenho três pacientes em uso de Lanadelumabe. Todos tiveram melhora substancial com uso desse medicamento. Dois desses pacientes se encontram sem apresentar sintomas utilizando o Lanadelumabe em intervalos a cada 04 semanas. Todos pacientes exibiram um ganho significativo da qualidade de vida., , Negativo e dificuldades: Não houveram resultados negativos e dificuldades associadas ao tratamento com Lanadelumabe</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo: O Icatibanto é utilizado para tratamento das crises de angioedema sendo muito eficaz e reduzindo o tempo das crises. Fui o primeiro médico da América Latina a ter experiência com o Icatibanto cuja resposta é melhor quanto mais cedo for administrado após o início da crise., Negativo: Alguns pacientes se queixaram de dor no local durante a aplicação subcutânea no abdome com aparecimento de mancha vermelha local mas que desaparecia rapidamente após. Nenhum paciente deixou de usar o Icatibanto devido a essa reação local.</p>	4ª - Não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao emvoar documentos pessoais	5ª - Nao enviar documentos pessoais
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido uma alta no números de paciente com Angioedema hereditário, precisamos que seja incorporado no SUS, devido o alto risco que corremos em uma crise de laringe e abdome. Como esta medicação é de alto custo, precisamos que seja incorporado	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 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental termos um medicamento de fácil aplicação, seguro, preventivo podendo ser realizado uma vez do mês após o controle dos sintomas. Nenhum medicamento até agora foi comprovadamente eficaz como Lanadelumabe. Muitos países já adotaram esse medicamento na profilaxia de longo prazo dos pacientes com AEH.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Paciente apresentou significativa melhora, com interrupção de todos os seus quadros de angioedema. , Negativo e dificuldades: Não observei resultado negativo. Infelizmente quando paciente ficou sem o medicamento reiniciou idas a emergência frequentes com crises graves de angioedema.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto inibidor do receptor de bradicinina utilizado para as crises de angioedema. , Positivo: Icatibanto é eficaz porém só deve ser feito na crise, evitando-se aplicações repetidas ou seja somente tratamento das crises. , Negativo: Nenhum até o momento.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante porque com essa medicação posso ter uma vida normal sem me preocupar com crises podendo assim trabalhar e contribuir com o desenvolvimento da minha cidade ao invés de ficar pensando em uma aposentadoria prematura pois com tantas crises passo mais tempo em casa me medicando do que no trabalho	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danasol e Actato de Icatibanto., Positivo e facilidades: Ajuda de certa forma., Negativo e dificuldades: Aumento de risco de trombose.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a lutar pela vida com a ajuda do estado e do município.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante essa incorporação pois é a única medicação para profilaxia a longo prazo no caso de pacientes com Angiodema Hereditário que tem crises frequentes e graves	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto , Danazol, Lanadelumabe, Positivo e facilidades: A Lanaledumabe e atualmente a única medicação disponível para profilaxia de longo prazo para esta doença rara que é o Angioedema hereditário. Pois o danazol não está disponível e tem muitos efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: A dificuldade é o acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol , Icatibanto e , Berinert , Positivo: Icatibanto é para crise e berinert para profilaxia de curta duração , Negativo: Danazol tive paciente com otorreia e HÁS e diabetes	4ª - Sim	5ª - Não
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos comprovam a eficácia do Lanadelumabe na profilaxia do Angioedema Hereditário, com melhor controle das crises e menos efeitos colaterais. Principalmente para as mulheres, é uma medicação que ainda que possa ter efeitos colaterais, estes são menos indesejáveis do que os do Danazol. O Angioedema Hereditário é uma doença séria e precisa do melhor tratamento medicamentoso disponível para que nós pacientes possamos ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Com o uso do Danazol as crises de Angioedema reduziram parcialmente., Negativo: O Danazol é um medicamento de alto custo e de recebimento demorado pelo SUS, pois os processos demoram para serem deferidos. Também é difícil encontrá-lo a pronta entrega nas farmácias. Além disso, possui muitos efeitos colaterais. Com o uso dele, estou tendo cefaleia, vertigens, hiperidrose, crescimento de pelos, alterações importantes de lipidograma e ainda assim tenho crises de Angioedema.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do remédio	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo e facilidades: Passei inchar menos , Negativo e dificuldades: Dificuldade em comprar o medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo: Desinchar rápido , Negativo: Dificuldade em comprar	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de custo elevado, o fato de não ser incorporado ao SUS , praticamente inviabiliza o tratamento pela maioria dos portadores da AEH	2ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Positivo e facilidades: Intervalo maior entre crises e menor intensidade das crises, Negativo e dificuldades: Valor elevado	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Positivo: Crises mais leves, Negativo: Não é muito efetivo mas atenua das crises	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou casada com um portador de angioedema há 13 anos (já estamos juntos há quase 22 anos), e é muito delicado ter essa doença. Com frequência ele tem crises mais brandas (não precisa ir a um hospital), atrapalhando o trabalho, a constância da prática de atividade física, a nossa vida como casal, a vida social dele... As crises severas são mais raras, graças a Deus.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ladogal, ipsilon, firazyr e oxandrolona., Positivo: "O ladogal controla, não 100%, a doença no dia a dia, mas está com problemas de produção há alguns anos., O ipsilon ajuda em momentos de crise., O firazyr é aplicado no meu marido quando ele tem crises graves, pois, de tempos em tempos, ele recebe o medicamento do governo, então não tem como aplicar a injeção em todas as crises., O oxandrolona é usado como um ""substituto"" do ladogal, mas sua eficiência é baixa.", Negativo: O ladogal dá aumento de apetite, ceborréia, ganho de peso, aumento do colesterol ruim e não é 100% eficaz., A eficácia da oxandrolona é baixa.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que causa muitas limitações na qualidade de vida, principalmente para pessoas que trabalham. Sou professora, pedagoga e faltar aí trabalho causa grande prejuízo na progressão da minha carreira profissional, assim como prejuízo aos estudantes e a comunidade escolar. Portadores de angioedema hereditário precisam de medicamentos com valores acessíveis ou disponibilizados pelo SUS .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Firazyr, Plasma Fresco, Positivo: Firazyr (Icatibant) é uma benção. A regressão da crise é imediata tornando-se possível levar uma vida quase normal. Entretanto, o valor é exorbitante impossível comprar mais que duas injeções ao ano. , , , Negativo: Embora o Danazol evite as crises, seus efeitos colaterais são terríveis. Alopecia, hipertensão arterial e muita dor nas articulações.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma oportunidade para nós portadores da doença para controlar as crises em casa.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr e berinert , Positivo: São essenciais para crises grave e outro para controlar a doença , Negativo: Muita dificuldade para receber o medicamento pelo SUS e a gente precisa dele para controle diário da doença ,no pronto socorro não tem disponibilidade para uma crise fatal	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro para um indivíduo em geral, é o caso onde uma solução de coletividade se aplica.	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 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos muitas opções de medicamentos para AEH no SUS, quanto mais opções tivermos maiores são as chances de redução de óbitos, ocorrências graves médicas e aumento da qualidade de vida para o paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Icatibanto, Inibidor de C1 Esterase, oxandrolona, plasma fresco., Positivo: Acetato de Icatibanto e Inibidor de C1 Esterase: Respostas quase imediata as crises., Oxandrolona: Profilático que utilizo. Reduz as incidências de crises., Plasma fresco congelado: Sem pontos positivos., Negativo: Acetato de icatibanto e Inibidor de C1 esterase: Acesso somente por judicialização, por ser um medicamento de alto custo. , Oxandrolona: Por ser um andrógeno, causa efeitos adversos com o uso prolongado., Plasma fresco congelado: É de difícil acesso ou de acesso demorado em casos de emergência. Necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises demora muitas horas após a aplicação. Pode causar infecções ou alergias, aumentando o tempo e custos de internação.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 23/02/2025</p> <p>1º - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário (AEH) devido à deficiência de inibidor de C1 (C1-INH) é uma doença subdiagnosticada e potencialmente fatal. Mutações no gene que codifica C1-INH, causam deficiência (tipo I) ou proteína disfuncional (tipo II). Ocorrem crises recorrentes e imprevisíveis de edema subcutâneo ou mucoso, envolvendo mais comumente a pele, abdome (alças intestinais), face e/ou vias aéreas superiores, com risco de edema de laringe e óbito por asfixia. As crises são imprevisíveis em frequência e gravidade, podem ser desfigurantes, incapacitantes e/ou fatais. As diretrizes internacionais e a nacional recomendam o uso e a individualização da profilaxia de longo prazo em pacientes com AEH, com base na atividade da doença, frequência e gravidade das crises, qualidade de vida e falha no controle adequado. O único medicamento previsto no PCDT para profilaxia de longo prazo do AEH é o andrógeno atenuado Danazol, com efeitos colaterais potencialmente graves. Não há opção terapêutica no SUS para os pacientes que apresentam eventos adversos ou contraindicação aos andrógenos atenuados e, em alguns casos, os pacientes não respondem. É contraindicado nas crianças, pelo risco de fechamento precoce das epífises ósseas, comprometendo o crescimento. , O lanadelumabe é um anticorpo monoclonal totalmente humano, via SC, que inibe a atividade proteolítica da calicreína plasmática e, portanto, limita a geração de bradicinina e reduz as crises de AEH, permite o controle das crises e minimiza os efeitos colaterais. No Brasil, está aprovado -- 12 anos de idade, com eficácia e bom perfil de segurança. Já foi incorporado pela ANS. É fundamental incorporar uma alternativa de profilaxia de longo prazo do AEH no SUS, seguindo critérios de uso que incluem pacientes com contraindicação, evento adverso ou não resposta ao tratamento com Danazol, o que contribuirá para o uso racional do Lanadelumabe. Sendo assim, voto de forma favorável à incorporação do lanadelumabe no SUS.,</p>	<p>2º - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe: é um anticorpo monoclonal totalmente humano (IgG1 / cadeia leve λ), administrado por via subcutânea, que inibe a atividade proteolítica da calicreína plasmática ativa e, portanto, limita a geração de bradicinina e reduz as crises de AEH., Positivo e facilidades: O lanadelumabe permite o controle das crises e minimiza os efeitos colaterais, com melhora da qualidade de vida. No Brasil, está aprovado -- 12 anos de idade, com eficácia e bom perfil de segurança e já foi incorporado pela ANS. Sua aplicação pela via subcutânea facilita o tratamento quando comparado aos medicamentos para uso intravenoso., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento.</p>	<p>3º - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para a crise: Icatibanto (via subcutânea) e Concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma (via intravenosa). E não estando os anteriores disponíveis: plasma fresco congelado (via intravenosa)., Para a profilaxia de longo prazo: Concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma (via intravenosa), danazol ou oxandrolona (via oral), ácido tranexâmico (via oral)., , Positivo: Os medicamentos específicos para tratamento do AEH, tanto para a crise quanto para a profilaxia, apresentam melhor eficácia e maior segurança, incluindo o lanadelumabe., Negativo: A dificuldade de acesso aos medicamentos.</p>	<p>4º - Não</p>	<p>5º - 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve comprar o medicamento pois é de alto custo e dificilmente alguém tem condições de comprá-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nso
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com pesquisas recentes esta medicamento pode melhora consideravelmente a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa nova terapia é super importante para termos um controle melhor da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Ácido tranexamico, Positivo: Pouco resultado , Negativo: Pouco resultado	4ª - Não	5ª - O Berinert é um medicamento de alto custo
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de medicação no Sus pois o valor é alto e nenhum paciente consegue comprar	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto, Positivo: Conter as crises de forma rápida. , Negativo: Alto custo da medicação. Dificuldade em adquirir	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso da a chance de pessoas que não tem condições de pagar o medicamento a terem uma qualidade de vida melhor com os medicamentos de alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é um direito de todos, garantido na carta magna	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes dessa doença rara precisam ter a disposição medicamentos específicos, não somente para quem tem plano, mas as pessoas que dependem do Sus tb.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona e Firazyr , Positivo: Oxandrolona: raras crises. Firazyr: em crise faz o efeito muito rápido, estancando a crise. , Negativo: Oxandrolona: colesterol bom baixo, pressão alta e pelos no rosto. Firazyr: dolorido e preço altíssimo	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como especialista e pesquisador no tema, julgo de extrema importância a incorporação do lanadelumab em no SUS, devido à sua elevada eficácia e segurança. Tenho absoluta certeza que muitos pacientes com angioedema hereditário serão bastante beneficiados, refletindo redução de gastos hospitalares e ambulatoriais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Como Professor da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP), já tive a oportunidade de usar o lanadelumab em 2 pacientes. Ambos estão apresentando excelente resposta clínica, com redução importante do número e gravidade das crises de angioedema., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade foi o acesso a esta medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danasol e ácido tranexâmico., Positivo: A única vantagem destas medicações é a via de administração (oral, o que facilita bastante) e o acesso facilitado., Negativo: As principais desvantagens destas medicações é a menor eficácia e elevado número de reações adversas.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se vc fosse paciente c angioedema hereditário sem controle das crises esse seria seu tratamento escolhido.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: O medicamento não tem efeito colateral , Previne 100% dos sintomas q são recorrentes e imprevisíveis nos pacientes que tratei , A dose pode ser espaçada para cada 30 dias após o controle da doença , Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol contraindicado em grávidas e crianças. E pacientes frequentemente apresentam contra indicações como diabetes hipercolesterolemia problemas hepáticos. , O ácido tranexamico tem baixa eficácia em todos pacientes , , Positivo: Mais eficaz. Mais seguro. , Negativo: Ineficazes e muitos eventos adversos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Angioedema é uma grave condição genética Rara e opções terapêuticas com eficácia devem ser incorporadas para melhora da condição clinica, qualidade de vida, sobrevida e danos a medio e longo prazo. Uma doença rara como Angioedema hereditário deve ter opções terapêuticas incorporadas no âmbito do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão desse medicamento é uma opção para os pacientes que têm rejeição ou que não alcançam o resultado necessário com algum outro medicamento, melhorando s qualidade de vida e a socialização.	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente eficaz numa doença rara e que pode trazer qualidade de vida. Estudos mostram a sua eficácia. Segue em Anexo. Effect of Lanadelumab Compared With Placebo on Prevention of Hereditary Angloedema Attacks: A Randomized Clinical Trial, Aleena Banerji 1, Marc A Riedl 2, Jonathan A Bernstein 3, Marco Cicardi 4, Hilary J Longhurst 5, Bruce L Zuraw 2, Paula J Busse 6, John Anderson 7, Markus Magerl 8, Inmaculada Martinez-Saguer 9, Mark Davis-Lorton 10, Andrea Zanichelli 4, H Henry Li 11, Timothy Craig 12, Joshua Jacobs 13, Douglas T Johnston 14, Ralph Shapiro 15, William H Yang 16, William R Lumry 17, Michael E Manning 18, Lawrence B Schwartz 19, Mustafa Shennak 20, Daniel Soteres 21, Rafael H Zaragoza-Urdaz 22, Selina Gierer 23, Andrew M Smith 24, Raffi Tachdjian 25, H James Wedner 26, Jacques Hebert 27, Syed M Rehman 28, Petra Staubach 29, Jennifer Schranz 30, Jovanna Baptista 30, Wolfram Nothaft 30, Marcus Maurer 8, HELP Investigators, Affiliations Expand, PMID: 30480729 PMCID: PMC6583584 DOI: 10.1001/jama.2018.16773	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Medicamento extremamente seguro e eficaz., Negativo e dificuldades: Custo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibant, Inibidor de C1 esterase., Positivo: O Icatibando é medicamento para as crises, nao para a profilaxia da doença. , Inibidor de C1 esterase é a própria proteína que o paciente nao produz, e estamos repondo, o custo também é elevado., Negativo: Apenas o custo.	4ª - O Angiodema hereditário, sendo uma doença rara e de difícil diagnóstico, leva ao óbito precoce. A incorporação de um tratamento eficaz, que traga segurança ao paciente, é uma luz na escuridão que esse paciente vive. O atraso do diagnóstico chega a 17 anos, e o desconhecimento da doença nos Prontos Socorros existe. Quando o paciente tem o diagnóstico feito pelo especialista, ele deve ter o direito a receber a medicação, até por uma falha no sistema educacional do Curso de Medicina no país.	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: icatibanto e berinert, Positivo: muito úteis, mas para tratamento de crise apenas, Negativo: não estão indicados para tratamento profilático de longo prazo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitos pacientes necessitando deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A tecnologia aplicada ao lanadelumabe é superior e em casos diversos , a única alternativa . . . ,	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: As crises ficaram menos agressivas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido trabexamico, Positivo: Nao houve , Negativo: Tive dores na região do estômago e região do figado .	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	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:
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós como pacientes sofremos muito nas crises. Primeiro pelo desconhecimento (quase) que total na rede de saúde, e pela falta de medicamentos direcionado para tratar nosso problema. Sem contar que não tem exames, médicos que possam tratar especificamente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo: Efeito quase que imediato da diminuição dos Edemas , e sem efeitos colaterais., Negativo: Com esse não tive problema algum	4ª - Acredito que deveria ser divulgado a existência da Doença, e os esclarecimentos cabíveis	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a inclusão desse medicamento no SUS seria de extrema importância para melhorar a qualidade de vida dos portadores dessa doença. Nós como um país exemplo de serviço público gratuito devemos apresentar mais uma vez ao mundo o nosso empenho em possuir uma saúde pública de qualidade para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é demasiadamente caro e impossibilita o tratamento de pessoas com baixa renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Lanadelumabe é uma necessidade para os portadores de angioedema hereditário. Não há nenhum outro medicamento disponível no SUS que seja realmente desenvolvido para o Angioedema Hereditário. Sempre nos valem de hormônios que são paliativos e não tem efeitos efetivos para controle das crises, gerando prejuízos na saúde dos pacientes e além de irem ao SUS por causa da doença frequentam por causa dos efeitos colaterais desse outros medicamentos.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Com o uso do medicamento não tive mais nenhuma crise de Angioedema enquanto permaneci usando. Tenho em média 8 crises mensais, e durante o uso do medicamento não tive absolutamente nenhuma. Sem os edemas consegui trabalhar normalmente me exercitar, e melhor muita a saúde em geral que fica prejudicada por causa das limitações que a doença impõe. Apesar de não ser uma cura o medicamento teve um efeito excelente, e como disse interrompeu o aparecimento de crises. Utilizei o medicamento por cerca de 08 meses e nesse período não tive crises., Negativo e dificuldades: Não há nenhuma dificuldade em relação ao medicamento. Necessário apenas uma autoaplicação do medicamento, sem nenhum ponto negativo que não seja a dor da aplicação subcutânea.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei Ladogal, oxandrolon e ácido tranexamico para o tratamento da doença. A oxandrolona ajudou durante um tempo, mas nunca encerraram as crises, apenas diminuem para cerca de 4-5 por mês, mas os efeitos colaterais a longo prazo me fizeram ter de parar de usar, já que por ser hormônio prejudicou minha produção de testosterona. Ladogal e Acido tranexamico praticamente não fazem nenhum efeito na redução das crises no meu caso., Positivo: A Oxandrolona reduziu um pouco as crises, mas os efeitos colaterais são terríveis e hoje não posso mais usar., Negativo: Em geral não funcionam bem para a redução das crises, e danazol e oxandrolona por serem hormônios tem efeitos colaterais terríveis a longo prazo, com ganho de peso, depressão, disfunção hormonal gravíssima, dentre outros.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou psicóloga trabalho com pacientes que manifestam que as medicações os apoiam na diminuição das crises, qualidade de vida e controle dentre outros benefícios. Culminando em diversos casos e/ou experiências em certa estabilidade emocional, menos ansiedade e segurança quando pensam em ter acesso e como direito as medicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do Lanadelumabe deve ser incorporado no SUS para os pacientes que atendam os critérios de gravidade. Que apresentem efeitos adversos à outros medicamentos disponíveis, falta de controle das crises e comprometimento grave na qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Após o uso do medicamento o paciente apresentou melhora clínica significativa até o desaparecimento das crises de angioedema. Não houve necessidade de usar outros fármacos nem visitas hospitalares e também não apresentou efeitos colaterais. Segundo o paciente foi a melhor período da sua vida, uma vez que teve angioedema tipo I, diagnosticado na infância e apresentava crises fortes, duas traqueostomias e sequelas psicológicas pelo medo de morrer asfixiado. , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade foi o acesso à medicação e os inúmeros processos judiciais para aquisição. Outro fator preocupante foi a interrupção por medida judicial na continuidade do fornecimento do medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Ácido Tranexâmico, Oxandrolona, Plasma fresco congelado, Icatibanto., Positivo: Melhora momentânea das crises, pelo efeito fugaz, mas não são encontradas disponíveis em todos serviços de atendimentos de urgência. , Negativo: Acne, oscilação de humor, ganho ponderal, alterações de enzimas hepáticas, alteração na coagulação e atividade sexual prejudicada.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ter uma vida melhor.	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero muito que esse medicamento seja incorporado no SUS e facilite o acesso a ele para todos aqueles que tem a doença, podendo melhorar a qualidade de vida	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Faz 8 meses que estou usando e não tive nenhuma crise , Negativo e dificuldades: Na dificuldade em conseguir o medicamento pelo plano de Saúde	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Danazol 100 mg, Positivo: No começo foi bom, era um medicamento mais acessível , Negativo: Eu usava há muitos anos e estava tendo crises fortes mensais e também está tendo alteração no figado	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para profilaxia de longo prazo está incorporado no SUS apenas o Danazol, a única medicação incorporada no SUS, que controla no máximo 1/3 dos pacientes, com eventos adversos e que não está indicada em crianças e adolescentes, faixa de idade que a doença tem início e por falta de tratamento tem risco aumentado de óbito, além de comprometimento da qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe., Positivo e facilidades: Assisto dois pacientes com AEH Tipo I, um com medicação fornecida pela Operadora de saúde, com 14 meses de uso e controle absoluto da doença, e doses espaçadas para cada 28 dias após o sexto mês de uso. O outro paciente está em uso há um ano, com fornecimento intermitente por medida judicial no SUS, quando em uso apresenta controle total, quando não recebe a medicação apresenta crises de angioedema. Outro ponto é que o Lanadelumabe pode ser utilizado em adolescentes que não tem opções de terapia de longo prazo., Negativo e dificuldades: A dificuldade está principalmente nos pacientes do SUS, que ainda não tem acesso, cuja a única opção para a profilaxia de longo prazo é o Danazol, que além de não controlar a maioria dos pacientes, tem eventos adversos e seu fornecimento tem sido intermitente nas farmácias estaduais.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para profilaxia de longo prazo tenho experiência com Danazol., Positivo: Nenhum., Negativo: Para profilaxia de longo prazo tenho experiência com Danazol, a única medicação incorporada no SUS, que controla no máximo 1/3 dos pacientes, com eventos adversos e que não está indicada em crianças e adolescentes, faixa de idade que a doença tem início e por falta de tratamento tem risco aumentado de óbito, além de comprometimento da qualidade de vida.	4ª - Os estudos pivotais evidenciam eficácia na redução das crises a partir da adolescência (12 anos), faixa etária em que a doença se desenvolve e pode ser diagnosticada, com redução do risco de morte e melhora na qualidade de vida.	5ª - O impacto orçamentário estimado com a incorporação de lanadelumabe para pacientes com contraindicação ou falha ao Danazol deve considerar os custos com: medicamentos de crise, que já foram incorporados ao SUS para uso hospitalar, atendimento em emergência, hospitalização em enfermaria, hospitalização em UTI, procedimentos invasivos realizados, ausência de faltas ao trabalho.
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós que temos angioedema hereditário ficamos muito reféns de medicamentos e algumas vezes nem temos os resultados esperados. Quando eu tomava danazol ainda passava mal e era difícil conseguir pelo governo na época. Com o Oxandrolona tenho uma qualidade de vida um pouco melhor mas o remédio nem sempre é fácil e sempre tenho que comprar. Um medicamento que melhore nossa qualidade de vida, que seja eficaz e que seja distribuído pelo governo é uma forma de garantir uma tranquilidade a mais para nós.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona e Danazol , Positivo: Controle das crises, sistema imunológico mais forte e menos dor em se tratando de Oxandrolona. Com o Danazol ainda tinha crises só que menos agudas mas eu não sentia que ele me controlava bem. , Negativo: Aumento e perda de peso, náuseas, tremor e as vezes dor de cabeça	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara que necessita um portfólio de tratamento diversificado devido a não respondi idade em certos casos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tenho vários pacientes com angioedema hereditário tipo I . Eles têm crises repetitivas e alguns não estão controlados com uso de medicamentos como andrógeno atenuado. Eles correm risco de vida. Necessitam opção terapêutica eficaz e esse é o caso do lanadelumabe., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, plasma fresco nas crises, inibidor da C1esterase e ácido tranexâmico e icatibanto nas crises. Tenho particularmente 3 pacientes com crises graves e não responsivos às medicações citadas. Tenho pacientes com início de hepatopatia por danazol., 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 24/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema hereditário atualmente dispõe apenas de andrógeno atenuado no SUS para tratamento dos pacientes e na sua contraindicação ou falha terapêutica os pacientes ficam sem tratamento. O AEH I e II é uma doença que leva a óbito em até 40% dos pacientes quando acometimento de laringe gerando asfixia. Pacientes com tal condição apresentam sofrimento psíquico importante e qualidade de vida ruim já que são incapazes de realizar atividades simples pelo risco de crises como atividades laborais, escola, esportes, etc. A incorporação deve estar atrelada a critérios pacientes com contraindicação, evento adverso ou ausência de resposta ao tratamento com Danazol (podendo ser avaliada por número de crises e instrumentos que avaliem o controle da doença e o impacto na qualidade de vida). Lembrando que o Lanadelumabe é uma droga segura e já apresenta estudos de vida real que demonstram controle de doença fazendo com que estes retornem as suas atividades de forma normal podendo fazer parte efetivamente da população economicamente ativa.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo e facilidades: Como facilidade é importante destacar que o Lanadelumabe é uma medicação realizada inicialmente a cada 15 dias por via subcutânea, de fácil aplicação e permite espaçamento de dose após 6 meses de tratamento para cada 30 dias, os pontos positivos a serem levantados é o controle das crises sendo superior ao uso do Danazol, que é o único medicamento previsto atualmente no PCDT para controle do angioedema hereditário e que apresenta uma constelação de eventos adversos e contraindicações para faixas etárias que ainda não estão na puberdade, pacientes com atraso puberal e uso do Danazol por exemplo não podem utilizar a medicação. Além disso, a literatura apresenta diversos artigos mostrando o aumento do risco cardiovascular em pacientes que fazem uso do andrógeno atenuado, o que não é visto com o uso do bloqueador de calicreína plasmática Lanadelumabe., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo foi observado no uso da medicação, pacientes em uso dela apresentam retorno às suas atividades e qualidade de vida normal sem necessitar limitar-se na prática de atividades físicas de baixo impacto e até de alto impacto, lembrando que estes pacientes sem o medicamento ou em uso de andrógeno atenuado (o único previsto no PCDT) apresentam bastante restrição em suas atividades diárias pela incapacidade de controle total de crises. A dificuldade principal atualmente é o acesso da medicação, que já foi pior, considerando que agora o Lanadelumabe foi incorporado na ANS e pacientes com plano de saúde conseguem tratar sua doença de forma digna e seguindo as principais recomendações nacionais e internacionais para tratamento do angioedema hereditário</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para profilaxia a longo prazo temos previsto no PCDT o uso de Danazol, um andrógeno atenuado, responsável por aumentar a síntese hepática do inibidor de C1 esterase. Outro medicamento é o ácido tranexâmico, frequentemente utilizado quando não se tem nem o Danazol nem o Lanadelumabe. Ainda há outra opção de andrógeno atenuado não disponível também no serviço público em substituição que é a Oxandrolona e mais recentemente temos lançado e ainda não incorporado na ANS o Berotralstat, medicamento oral inibidor da calicreína plasmática., Positivo: Os andrógenos atenuados, lembrando que apenas o Danazol está previsto no PCDT, podem controlar as crises dos pacientes, entretanto, para controle efetivo deve ser utilizado em altas doses (ex. 600mg de danazol por dia). Ácido tranexâmico não apresenta pontos positivos para os pacientes com angioedema hereditário tipo I e II. O Berotralstat é uma droga oral liberada desde abril/24 para tratamento dos pacientes e apresenta excelente controle em pacientes que apresentam crises leve a moderadas sem grandes eventos adversos., Negativo: O ácido tranexâmico não é capaz de controlar as crises e cada vez mais vem sendo utilizada como última opção conforme os consensos nacionais e internacionais para angioedema hereditário. Os andrógenos atenuados possuem um amplo espectro de eventos adversos, um estudo de Yinshi Guo et al de 2022 exemplifica eventos adversos como irregularidade menstrual em mais de 70% das mulheres, acne, hirsutismo, danos hepáticos e surgimento de adenomas, hematúria em 20%, cistite hemorrágica, aumento de LDL e portanto do risco cardiovascular, hipertensão, riscos futuros de AVC e IAM além de não ser indicado em crianças ou adolescentes que ainda não estão em puberdade pelo risco de fechamento precoce das epífises ósseas culminando em alteração no desenvolvimento. Já o berotralstat como ponto negativo tem apenas o acesso - ainda não temos a medicação no rol da ANS.</p>	<p>4ª - Sim, o artigo abaixo é de livre acesso e mostra os eventos adversos associados ao uso do andrógeno atenuado a longo prazo e da necessidade que estes pacientes têm de monitorização constante, além disso mostra situações de contraindicação, nestes casos, os pacientes podem lançar mão do Lanadelumabe. https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-022-02536-x</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:
<p>Empresa fabricante da tecnologia avaliada 24/02/2025</p> <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A TAKEDA, detentora do registro de lanadelumabe, tem o compromisso de proporcionar acesso formal aos nossos produtos e serviços, atuando de forma independente ou em colaboração com outras organizações e governos para encontrar soluções que tenham um impacto positivo, contínuo e significativo sobre os pacientes. , Desde 2010, o danazol é o único medicamento disponível no SUS para a profilaxia de longo prazo de AEH. A demanda em questão é uma solução para uma necessidade não atendida de uma população mais grave: pacientes, com 12 anos ou mais, com falha ou contra indicação a danazol, e com três ou mais crises/mês. Lanadelumabe tem eficácia comprovada em ECR que mostrou grande magnitude de efeito, com uma redução de 87% do risco de crises de AEH. Os benefícios são consistentes no estudo de extensão de 33 meses e dados de mundo real. , "</p>	<p>2ª - Não</p>		<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - "A evidência é verdadeiramente indireta quando se sugere uma modificação de efeito" (19), nesse caso, entendemos que para o ECR HELP (2), estudo com baixo risco de viés e com grande magnitude de efeito na redução de crises, além de haver pacientes que fazem uso de danazol e apresentam eficácia semelhante a população total (26), o "subgrupo" de pacientes que falharam ao danazol e tem 3 ou mais crises/mês, na verdade são os "candidatos a um maior benefício", conforme racional aplicado e decorrência da avaliação do inibidor de C1 esterase SC pela Conitec em 2023(18,19). Assim, se sugere uma revisão da avaliação do nível de evidência GRADE, para alta certeza e uma reflexão sobre os critérios de evidência indireta usados na avaliação preliminar. Os estudos de mundo real foram inicialmente desqualificados pela Conitec, entendemos que desenhos observacionais não comparativos tem um nível de evidência inferior aos ensaios clínicos randomizados. Entretanto, sabe-se da grande dificuldade/inviabilidade de haver estudos comparativos no cenário avaliado, onde não há outra opção terapêutica disponível. Ademais, estudos longitudinais como o programa francês de Acesso Temporário, que incluiu 77 pacientes, mostrou que a média no início do acompanhamento era de 2,68 crises/mês e após o uso de lanadelumabe houve uma redução para 0,17 crise/mês (3). Consistente com os dados</p>	<p>5ª - As medidas tradicionais de qualidade de vida, como ano de vida ajustado pela qualidade (AVAQ, do inglês QALY - quality adjusted life years), podem não refletir adequadamente o impacto real sobre os pacientes, devido ao caráter agudo e transitório das crises. Para doenças como o AEH que incorrem em quadros agudos em que a utilidade é impactada somente no momento da crise, esse desfecho pode não ser o preferível. Apesar da utilidade se aproximar de zero em quadros graves como asfixia por crise laríngea, ou dor intensa de crises abdominais, o quadro é transitório. Assim, desfechos alternativos como crises evitadas, apresentados no Relatório Técnico Conitec do Inibidor da C1 esterase derivado de plasma via subcutânea para profilaxia de crises de AEH (2023) (18), são esperados nesse caso e foram utilizados em avaliações anteriores dessa mesma doença. Com o intuito de extrapolar os dados para um horizonte de tempo maior, a Takeda apresentou, além do desfecho de "Crises evitadas", o desfecho alternativo de "Anos livre de crise" ou "Anos sem Crise", que entendemos estar diretamente relacionado à qualidade de vida desses pacientes. Finalmente,</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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, já vivi muitas experiências de crises que, sem cuidado imediato, poderiam ter tirado a minha vida. Esse medicamento poderia evitar crises e salvar a vida de muitos pacientes, e é muito importante que seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	do ECR e também na sua extensão de 33 meses (13). O estudo com dados do Reino Unido, mostra que 90,3% faziam uso de outra profilaxia de longo prazo e após 12 meses, houve uma redução de 93,5% das crises (0,47/mês) (7). , com a redução do preço de lanadelumab e apresentada a seguir, o valor do desfecho alternativo de Anos sem crise, que é o que acreditamos que mais se aproxima da qualidade de vida, fica em R\$ 69.067/ano sem crise e de R\$428.658/AVAQ. No cenário base, o impacto orçamentário acumulado em 5 anos, ficou em R\$ 26,4 milhões.
Paciente 24/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes corremos risco de morte. Eu já tive pie ex 4 inchaços de glote	2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a injeção firazyr, Positivo e facilidades: Foi excepcional pra crises agudas, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol em comprimido , Positivo: Ele controla até certo ponto, Negativo: Hoje há tenho custo no fígado pelo uso contínuo do medicamento	4ª - Precisamos de medicamento específico para nossa doença. O tratamento paretivo não é suficiente. O uso de medicamento não próprio resulta em efeitos colaterais.	5ª - Infelizmente toda medicação nova é muita cara para comprarmos. Não ganhamos para isso. E a prevenção é o melhor caminho para não ficarmos internados pelo sys e nem corrermos risco de morte.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	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>Profissional de saúde 24/02/2025</p> <p>1º - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O único medicamento para profilaxia de longo prazo disponível no SUS é o Danazol. Por conseguinte, pacientes que apresentam contraindicações (insuficiência renal, hepática ou cardíaca), eventos adversos ou falha de resposta ao Danazol, não possuem tratamento profilático no SUS, estando mais suscetíveis às crises que podem fatais., A não incorporação do medicamento Lanadelumabe no SUS proposta pela CONITEC, conflita com as diretrizes internacionais, as quais recomendam o Lanadelumabe como primeira linha de tratamento profilático. Ademais, a diretriz brasileira avaliando-se não apenas o desfecho clínico, mas também a sustentabilidade do Sistema de Saúde, recomenda iniciar o tratamento com o Danazol na dose máxima de 200 mg/dia. De acordo com a resposta, considerar medicamentos profiláticos de primeira linha, incluindo o Lanadelumabe., Em consonância com as recomendações das sociedades médicas, as principais agências internacionais de saúde avaliaram e recomendaram a incorporação do Lanadelumabe, como o Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH), o Scottish Medicines Consortium (SMC) e o National Institute for Health and Care Excellence (NICE), seguindo critérios de uso definidos de acordo com o número de crises e com recomendação de espaçamento das doses assim que a doença esteja controlada. , No Brasil, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), recomendou a cobertura obrigatória do Lanadelumabe para a profilaxia de longo prazo de crises recorrentes de angioedema hereditário (AEH) tipo I ou II, em pacientes com 12 anos de idade ou mais, após falha ou contraindicação ao uso de andrógenos atenuados" por meio da Resolução Normativa ANS Nº 586 de 30 de agosto de 2023. , Diante ao exposto, em que sociedades médicas, agências internacionais e, até a ANS foram favoráveis a incorporação de Lanadelumabe, a CONITEC deve rever a decisão preliminar pautando-se nas melhores evidências e, principalmente, na equidade e universalidade do Sistema Único de Saúde.,</p>	<p>2º - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: O uso de Lanadelumabe proporcionou controle das crises, melhora da qualidade de vida, redução do risco de óbito por edema de laringe e de procedimentos médicos desnecessários. Além da resposta clínica excelente, a via de uso subcutânea e comodidade posológica (uma dose a cada duas semanas) facilitam a adesão ao tratamento. Eventos adversos não foram observados. Outro ponto a ser reforçado é que conseguimos fazer o espaçamento das doses para cada 4 semanas após 6 meses de controle total da doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao tratamento devido ao custo. A via injetável pode ser um problema para alguns poucos pacientes.</p>	<p>3º - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para profilaxia de longo prazo: andrógenos atenuados (Danazol e Oxandrolona), ácido tranexâmico e concentrado do Inibidor de C1INH., , Positivo: Andrógenos atenuados (Danazol e Oxandrolona): uso via oral, custo, efetivo para a maioria dos pacientes, Ácido tranexâmico: uso oral, possibilidade de uso na infância e adolescência., Concentrado do inibidor de C1: repõe a proteína faltante proporcionando controle dos sintomas., , Negativo: Danazol: possibilidade de eventos adversos como virilização nas mulheres, problemas hepáticos, aumento da pressão arterial. Impossibilidade de uso em pacientes com doenças hepática, renal e cardíaca. Impossibilidade de uso em crianças, gestantes e lactantes., Ácido tranexâmico: baixa efetividade., Concentrado do Inibidor de C1: uso endovenoso, custo alto, intervalo pequeno entre as aplicações.,</p>	<p>4º - Não</p>	<p>5º - 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje temos apenas o danazol para profilaxia e este NÃO está sendo mais produzido. Hoje não tenho NENHUM medicamento para profilaxia, pois não encontro mais o danazol nas drogarias e hospitais e, tive o pedido do medicamento em avaliação negado pelo convenio. Ainda estou viva pois tenho medicamento para crises. Não quero ter crises e mesmo quando tenho, eu entro com ação judicial para conseguir o medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: De profilaxia, tomei o danazol, que não está sendo mais produzido. Por isso é tão importante a aprovação desse medicamento em avaliação., Para crises, berinert e firazyr, Positivo: Para profilaxia, o danazol é oral e diminui as crises mas não está sendo produzido mais., Para crises, berinert e firazyr, acaba com a crise., Negativo: Para profilaxia, o danazol não evita as crises (apenas diminui), aumenta os pelos do corpo, me engorda, aumenta espinhas, danifica o fígado., Para crises, medicamentos injetáveis (firazyr e berinert)	4ª - Não	5ª - Os medicamentos de crises são de alto custo e, hoje são os únicos que tenho acesso, por decisão judicial. Se o medicamento em avaliação estiver disponível no SUS, eu não precisarei tomar mais medicamentos para crises, o que ficaria mais barato.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lanadelumabe é um medicamento de alta tecnologia, tem poucos efeitos colaterais e os pacientes que estão usando relataram que não tiveram mais crises.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol para profilaxia e também Firazyr para crise aguda, Positivo: Danazol ajudou para o controle das crises de angioedema, Negativo: Pude perceber que minha amiga teve que fazer exames periódicos para o uso do Danazol pq tem muitos efeitos colaterais e está em falta há mais de 1 ano. Ela está sem medicamento para profilaxia e sem previsão de quando será produzido e a distribuição normalizada.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 24/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que apresentam eventos adversos ou contraindicac,a~o aos andro'genos atenuados na~o tem nenhuma opc,a~o terape^utica no SUS. Os pacientes na~o responde ao Danazol, ficam desassistidos porque na~o tem acesso a nenhuma outra opc,a~o terape^utica. A falta de acesso a uma outra opc,a~o terape^utica faz com que esses brasileiros tenham uma qualidade de vida ruim, atividades escolares e laborativas muito comprometidas e os expo~e ao risco constante de morte por crise de angioedema de laringe. O Lanadelumabe ja' foi incorporado na ANS e os pacientes que podem ter acesso a planos de saúde conseguem tratar a doenc,a seguindo as recomendaç,o~es das diretrizes nacional e internacional de Angioedema Heredita'rio, mantendo a doenc,a controlada. Então, e' fundamental a incorporac,a~o de uma alternativa terape^utica para profilaxia de longo prazo do Angioedema Heredita'rio no SUS. A incorporac,a~o deve seguir crite'rios de uso que incluem pacientes com contraindicac,a~o, evento adverso ou na~o resposta ao tratamento com Danazol (confirmada por nu'mero de crises e instrumentos que avaliem o controle da doenc,a e o impacto na qualidade de vida) o que contribuiria' para o uso racional do Lanadelumabe. O acesso a uma alternativa terape^utica ao Danazol para o tratamento do Angioedema Heredita'rio, garantira' os mesmos direitos de cidadania e necessidades de saúde equa^nimes aos pacientes com Angioedema Heredita'rio.,,</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Tenho experiência com um paciente de 12 anos que ficou controlado com o uso de lanadelumabe. Antes apresentava crises frequentes com necessidade de internação e não tinha opção para tratamento para profilaxia de longo prazo, pois o danazol, único medicamento que consta no atual PCDT é contraindicado em crianças. Infelizmente a família passou por um longo processo judicial para ter acesso ao medicamento., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso ao medicamento no SUS.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: danazol, Positivo: Muitos pacientes ficam controlados com danazol, Negativo: Alguns pacientes que são refratários ao danazol ou apresentam efeitos adversos ou ainda tem contra indicação ao seu uso. Seu perfil de segurança é reservado. Ele é contraindicado em crianças, adolescentes e gestantes e pode causar: hepatotoxicidade, virilização, alteração do perfil lipídico plasmático, irregularidade do ciclo menstrual, alterações da voz, hirsutismo, alterações de humor, perda de libido, ansiedade e depressão, ganho ponderal, acne, miopatias, hipertensão arterial e hematúria. O acesso a medicação é difícil no Brasil. Não há para comercialização e não é ofertado por Laudo de Medicação Especial (LME) pelo SUS, na maior parte das regiões.</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 24/02/2025	<p>1º - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com AEH tem crises de edema que inclusive ameaçam a vida e são imprevisíveis, piorando muito a qualidade de vida. O Lanadelumabe é um medicamento considerado mundialmente como de primeira linha para a profilaxia de crises de AEH. O uso de uma medicação adequada para evitar crises pode ajudar a restaurar a saúde e qualidade de vida desses pacientes. , Sou responsável por mais de 200 pacientes com a doença e vivencio com frequencia a gravidade desses pacientes. Muitos deles pertencem a famílias que já perderam mais de 7 parentes devido a asfixia pelo AEH. , Uma das pacientes faleceu agora em janeiro por falta de medicamento adequado. Tratava-se uma paciente grave com AEH. Era traqueostomizada já que já tinha sido submetida há 8 intubações anteriores. Fazia uso de Danazol sem controle adequado, foi acrescentado o Inibidor de C1. Como já não tinha acesso periférico, foi necessário um cateter totalmente implantável. Ela fez 8 sepses relacionadas aos cateteres. Em todas as situações, era internada, usava ATB e implantado novo cateter, já que não conseguia ficar sem o Inibidor de C1. Até não resistir a última sepsis e evoluir para óbito. Desde que o Lanadelumabe chegou ao Brasil, foi solicitado para essa paciente que nunca conseguiu acesso a essa medicação.</p>	<p>2º - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Uso do Lanadelumabe para profilaxia de crises de angioedema hereditário, Positivo e facilidades: Redução drastica do número e gravidade das crises., Negativo e dificuldades: Não observei dificuldade. O próprio paciente consegue aplicar a medicação, já que trata-se de uma medicação subcutânea.</p>	<p>3º - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, oxandrolona, ácido tranexâmico, Inibidor de C1 derivado de plasma e Icatibanto., Positivo: Inibidor de C1 derivado de plasma - tem boa eficiência para evitar o número de crises e durante a crise, Icatibanto - melhora muito rápida das crises. , Danazol, oxandrolona - reduzem discretamente o número de crises, mas com eficiência reduzida. Os pacientes mantém muitas crises e com risco de vida. Pesquisa feita no nosso serviço evidenciou que pacientes diagnosticados com AEH que faleceram com asfixia, mais da metade usava danazol., Ácido tranexâmico - usado apenas em crianças, mas tem eficiência muito reduzida. , Negativo: Inibidor de C1 derivado de plasma - apenas uso venoso e a cada 3 dias. , Icatibanto - só usado em crises, não evita as mesmas., Danazol, oxandrolona, ácido tranexâmico - Os resultados negativos descritos acima com limitação da eficiência. Os andróginos ainda tem efeitos colaterais graves, inclusive com possível risco de neoplasia hepática.</p>	<p>4º - Estudos com Lanadelumabe mostraram uma redução média de 87% das crises comparado ao placebo</p>	<p>5º - O uso de uma medicação adequada e direcionada para a doença evita gastos maiores como o atendimento recorrente em pronto atendimentos e unidades de terapia intensiva quando necessária intubação ou traqueostomia. O tratamento adequado garante uma redução dos custos com medicamentos de crise, atendimentos em emergência, em UTI.</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 24/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário é uma doença potencialmente fatal devido principalmente a asfixia por edema de laringe. A doença impacta negativamente a qualidade de vida dos pacientes levando inclusive a distúrbios psiquiátricos. Além disso, a doença gera custos financeiros elevados para o sistema de saúde devido aos atendimentos em urgência, hospitalizações, assim como cirurgias abdominais desnecessárias. Entretanto, com o uso de novas tecnologias como o lanadelumabe o paciente pode ter uma vida normal, isenta de crises. Logo, a decisão de não incorporação gera inequidade de acesso e acentua desigualdades entre os pacientes, o que certamente irá resultar em judicializações e risco de fornecimento não criterioso. A incorporação do lanadelumabe deve ser feita para o tratamento do AEH em pacientes que tenham 12 anos de idade ou mais, e que não obtiveram redução da frequência de crises ou que apresentaram reações adversas ou apresentaram contraindicação ao andrógenos. No entanto, deve ser disponibilizado para pacientes que apresentem critérios bem definidos em especial aqueles que se encontram em Serviços de Referência em Angioedema Hereditário., ,</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Tenho quatro pacientes em uso do lanadelumabe. Os dois primeiros pacientes foram duas mulheres que apresentavam crises frequentes e graves que necessitavam de atendimento de emergência. A primeira apresentava crises frequentes de moderada a grave intensidade com duração de 3 a 5 dias que acometia face, laringe, membros, tórax, região glútea/genital, dor abdominal acompanhada de vômitos e náuseas. Necessitava de atendimento de emergência e inclusive com internações em unidade de terapia intensiva devido a edema de laringe. Fez uso de danazol, inclusive doses elevadas, e ácido tranexâmico sem controle das crises. Apresentou diversos efeitos colaterais como hipertensão, hirsutismo, ganho de peso e alterações hepáticas. Em acompanhamento na psiquiatria por apresentar depressão e ansiedade. Devido ao não controle da doença assim como os efeitos colaterais das medicações, foi prescrita concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma na dose recomendada do fabricante que foi de 1000 UI/3d com controle parcial das crises. Na avaliação objetiva apresentava AEQoL-74 e AECT-0. A outra paciente apresentava as mesmas características AEQoL-71 e AECT-2. Iniciado lanadelumabe 300 mg a cada 15 dias com controle da doença na primeira aplicação. Ambas apresentaram importante controle da atividade e gravidade da doença e com melhora na qualidade de vida. Devido ao controle da doença, no momento estão em uso da medicação a cada 4 semanas e permanecem assintomáticas. Os outros dois pacientes iniciaram recentemente a medicação e não apresentaram até o momento nenhuma crise. Nenhum paciente apresentou reação adversa com a medicação. Esses dados de vida real corroboram os dados dos estudos clínicos que evidenciam que os pacientes tratados com Lanadelumabe apresentaram uma alta taxa de controle da doença proporcionando redução do uso de medicamentos de crise, atendimentos em emergência, hospitalizações e necessidade de UTI. Evidenciamos também o ótimo perfil de segurança do Lanadelumabe.,,, Negativo e dificuldades: O ponto negativo é a dificuldade de acesso a medicação. O lanadelumabe é uma tecnologia aprovada pela ANVISA para o tratamento profilático de longo prazo, porém só disponível na Saúde Suplementar. Estes pacientes tiveram acesso ao medicamento por meio da Resolução Normativa ANS Nº 586 de 30 de agosto de 2023 – Diretriz de Utilização 65.16. Entretanto, outros pacientes com indicação também precisa não tiveram acesso ao lanadelumabe. Sabemos que a parcela de pacientes com indicação ao lanadelumabe é pequena. Porém, é extremamente necessário termos outra opção de profilaxia de longo prazo para aqueles que não respondem ao danazol, apresentam efeitos colaterais ou</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, ácido tranexâmico e concentrado de inibidor de C1 derivado do plasma (intravenoso). , Positivo: Danazol, este medicamento é capaz de controlar as crises de uma parcela importante de pacientes. Estudos demonstram que mais de 60% ficam controlados com o seu uso mesmo na dose mais baixa. No nosso serviço temos uma taxa alta de pacientes controlados com a dose de andrógeno de 200mg/dia. O concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma de uso intravenoso apresenta um bom controle das crises se usado na dose de 20 UI/Kg a cada três dias. Outro dado positivo é que pode ser usado em qualquer faixa etária e não observamos efeitos adversos com o uso do concentrado do inibidor de C1. Em relação ao ácido tranexâmico sua eficácia é baixa. Porém o dado positivo é que pode ser usado em crianças quando as mesmas não tem acesso ao medicamento de primeira linha que é o concentrado do inibidor de C1., , Negativo: Em relação aos andrógenos atenuados, alguns pacientes não conseguem obter o controle da doença com a dose recomendada de 200mg/d. Uma parcela de pacientes apresentam eventos adversos como ganho de peso, hirsutismo, hipertensão, alterações hepáticas, alterações menstruais dentre outros. Além disso, é contraindicado na criança, gestante e lactante. O ácido tranexâmico tem eficácia muito baixa, tendo sido inclusive retirado a sua indicação nos consensos internacionais. O concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma intravenoso tem como ponto negativo a dificuldade de autoaplicação por parte de alguns pacientes., O ácido tranexâmico tem eficácia muito baixa, tendo sido inclusive retirado dos consensos internacionais. O concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma intravenoso tem como ponto negativo a dificuldade de autoaplicação por parte de alguns pacientes., Em relação aos andrógenos atenuados, alguns pacientes apresentam eventos adversos como ganho de peso, hirsutismo, hipertensão, alterações hepáticas, alterações menstruais dentre outros. Além disso, é contraindicado na criança, gestante e lactante., O ácido tranexâmico tem eficácia muito baixa, tendo sido inclusive retirado dos consensos internacionais. O concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma intravenoso tem como ponto 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:
		<p>tenham alguma contra indicação ao uso dos andrógenos atenuados que é o medicamento indicado pelo PCDT.</p>	<p>a dificuldade de autoaplicação por parte de alguns pacientes., Em relação aos andrógenos atenuados, alguns pacientes apresentam eventos adversos como ganho de peso, hirsutismo, hipertensão, alterações hepáticas, alterações menstruais dentre outros. Além disso, é contraindicado na criança, gestante e lactante., , , ,</p>		
Profissional de saúde 24/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente perfil de eficácia e segurança, sem outras boas alternativas do ponto de vista clínico. Especialmente considerando as crianças e adolescentes, cujo uso de Danazol pode ter mais efeitos adversos que os pacientes adultos</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Positivo e facilidades: Apesar da grande dificuldade de acesso, os pacientes que conseguiram utilizar tal medicação como profilaxia tiveram não apenas uma redução significativa nas crises de angioedema hereditário, com menor necessidade de uso do sistema de saúde, bem como com um perfil de segurança muito melhor que a medicação atualmente disponível no SUS (andrógenos atenuados como Danazol), Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e custo</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dentre as medicações profiláticas, a única disponível no SUS seria o Danazol. Além dele, alguns pacientes conseguem alguma resposta com o uso de ácido tranexâmico., Positivo: Há de fato redução no número de crises com Danazol, podendo até haver controle da doença. No entanto, em casos mais graves / com maior recorrência, nem mesmo o Danazol em sua dose máxima conseguiu ter controle total., Negativo: Efeitos colaterais importantes, além disso, há o risco em utilizá-lo em pacientes ainda em desenvolvimento puberal.</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:
Organização da Sociedade Civil 24/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "De acordo com o consenso publicado na Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia com o nome ""Diretrizes do Diagnóstico e Tratamento do Angioedema Hereditário (AEH)"" , estamos analisando a incorporação de uma nova tecnologia em saúde para uma doença com taxa de mortalidade estimada em 25-40% nos casos de edema de laringe e asfixia, em pacientes não identificados e corretamente tratados., , Trata-se de uma patologia com alto grau de letalidade e que se manifesta em sua maioria em mulheres, que apresentam, inclusive, pior evolução. Outro fator de risco associado são os eventos listados como desencadeadores da doença: como pequenos traumas, estresse, infecções, mudanças de temperatura e o uso de estrógeno, presentes em contraceptivos e reposição hormonal., , A tecnologia em avaliação representa uma alternativa terapêutica para o danazol, um andrógeno atenuado, mais utilizado no Brasil. Vale ressaltar, no entanto, que a droga em questão pode apresentar efeitos colaterais consideráveis, como alterações nas enzimas hepáticas e possíveis lesões no fígado, além de aumento de peso, cefaléia, alterações menstruais, acne, alteração da libido, ansiedade, alterações de humor, hipertensão, miopia, entre outras., , Outro ponto importante a considerar foram os resultados alcançados em estudos como HELP OLE, em que foi registrada uma redução significativa da taxa média de ataques 87,4% no geral. Também foi observada uma rápida resposta medicamentosa, a partir do primeiro mês de início da terapia., , Diante disso, a sociedade civil, em nome dos pacientes com a AEH solicita a revisão da recomendação inicial para não incorporação do medicamento, tendo em vista o ganho proporcionado ao paciente e a redução dos riscos associados."</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:
Organização da Sociedade Civil 24/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O lanadelumabe deve ser incorporado ao SUS para a profilaxia de longo prazo do Angioedema Hereditário (AEH) em pacientes a partir de 12 anos que não responderam ou apresentaram intolerância ao tratamento atual. Atualmente, o único medicamento disponível no PCDT para profilaxia é o danazol, cuja última revisão foi em 2016, mantendo tecnologias desatualizadas. O lanadelumabe já foi aprovado por importantes agências internacionais, como NICE (Reino Unido), CADTH (Canadá) e SMC (Escócia), além da ANVISA no Brasil. Estudos clínicos demonstram sua eficácia e segurança, reduzindo crises, hospitalizações e procedimentos desnecessários, além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Dados de estudos pivotais e sua extensão mostram redução significativa na frequência das crises e impacto positivo na saúde. A doença, se não controlada, pode ser fatal devido ao risco de edema de laringe, além de gerar altos custos ao sistema de saúde. A não incorporação do lanadelumabe tende a ferir os princípios do SUS pois promove desigualdade no acesso ao tratamento. O custo do medicamento pode ser otimizado com o ajuste da dose em pacientes controlados, reduzindo o impacto financeiro. Além disso, a experiência internacional mostra que mesmo com outras tecnologias disponíveis, o tratamento com lanadelumabe permanece necessário para alguns pacientes. Dessa forma, sua incorporação deve ocorrer dentro do PCDT, com critérios bem definidos e preferencialmente em Serviços de Referência em AEH, garantindo o uso racional da terapia e minimizando o impacto orçamentário.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Evidências clínicas foram apresentadas nas questões anteriores.	5ª - Estudos econômicos apresentados sob argumentos nas questões anteriores.

Contribuiu 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 24/02/2025	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante a dificuldade de aquisição do medicamento Danazol, padrão hoje para tratamento do angioedema o que tem deixado os pacientes do SUS desassistidos em relação ao tratamento do angioedema nos posicionamos favoráveis a disponibilização da tecnologia em avaliação (Lanadelumabe) via SUS para que os pacientes possam ter condições adequadas de tratamento. Cabe ainda ressaltar que pacientes com angioedema hereditário tem judicializado o tratamento diante da ausência de recursos disponíveis no SUS.</p> <p>Atualmente, o setor de judicialização possui 5 pacientes cadastrados com CID D84 e/ou D84.1 em uso de ICATIBANTO, ACETATO DE 10MG/ML - SER. PRE. 3ML para tratamento do angioedema. E no momento, não há nenhum paciente de Lanadelumabe.</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DANAZOL, Positivo: Ainda que seja atualmente o medicamento disponível no Sistema Único de Saúde para tratamento do Angioedema associado à deficiência, de C1 esterase (C1-INH) conforme a portaria Nº 880, DE 12 DE JULHO DE 2016 não foi possível observar os resultados positivos associados a esse medicamento visto que o mesmo se encontra em falta no mercado desde 2016. Em anexo, encaminhamos o relatório de entrada do medicamento pela última vez na Secretaria de Estado da Saúde no ano de 2015, desde então o medicamento passou por descontinuações de fabricação junto a ANVISA e não foi possível a aquisição do mesmo, deixando os pacientes de angioedema desassistidos de tratamento no SUS., , Negativo: O Danazol é conhecidamente um medicamento que apresenta inúmeros efeitos adversos especialmente em mulheres</p>	4ª - Sem contribuição relacionada a esse aspecto.	5ª - Sem contribuição relacionada a esse aspecto.