

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano subcutâneo profilaxia de longo prazo angioedema - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO AMIGOS QUE PRECISAM BASTANTE QUE ESTEJA VIÁVEL PELO SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	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 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente diagnosticado com angioedema hereditário (AEH) e atualmente utilizo ácido tranexâmico para profilaxia de longo prazo e icatibanto (Firazyr) para controle de crises. No entanto, esses tratamentos não impedem totalmente as crises, que continuam impactando minha qualidade de vida e minha rotina. Outras opções profiláticas, como hormônios androgênicos, causam efeitos adversos graves e de difícil controle, especialmente com o uso prolongado., , A incorporação do inibidor de C1 esterase subcutâneo (Berinert SC) pelo SUS representa uma alternativa eficaz, segura e com aplicação domiciliar, que pode reduzir significativamente a frequência de crises e hospitalizações, melhorar minha autonomia e diminuir o impacto da doença no meu dia a dia. Solicito, como paciente, que essa alternativa seja considerada para que tenhamos acesso equitativo a um tratamento mais adequado e moderno.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico, firazyr, Positivo: Ácido tranexâmico: redução das crises ou da intensidade delas, Firazyr: ainda não precisei usar (usado apenas em crises), Negativo: Sem resultados negativos.	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado ao sus, como tenho doença renal, nao posso usar os medicamentos danazol e oxandrolona, o nibidor de C1 esterase derivado de plasma humano subcutâneo para a profilaxia seria perfeito para minha situação	2ª - Sim, como paciente, Qual: berinert, Positivo e facilidades: reduziu as crises de angioedema hereditário , Negativo e dificuldades: preço caro, consegui de doação, impossível para quem ganha 1 salário mínimo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tanto pode ser usado nas crises, como na profilaxia a curto e longo prazo, melhorando qualidade de vida e evitando óbitos pela doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inibidor C1-INH EV/SC, LANADELUMAME, ICATIBANTO, Positivo e facilidades: Resultados maravilhos, além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, evitando o óbito, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol/oxandrolona, Acido tranexamico, Positivo: Sem resposta esperada, e vários efeitos colaterais, Negativo: Virilizacao, Alterações hepáticas	4ª - Não	5ª - Não

I

|

|

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SE FAZ NECESSARIO A INCORPORAÇÃO DESTE MEDICAMENTO POIS ELE É PARA USO ESPECIFICO PARA O ANGIOEDEMA HEREDITARIO COMO PROFILAXIA DE LONGO PRAZO, E AINDA PODE SER UTILIZADO PARA CRIANÇAS MENORES QUE JÁ FORAM DIAGNOSTICADAS COM O MESMO, , VEJA O CASO DA MINHA FILHA QUE FOI DIAGNOSTICADA COM AEH DESDE OS DOIS ANOS INCOMPLETOS E COMEÇOU COM O USO DE ACIDO TRANEXAMICO AOS 3 ANOS, ATUALMENTE ELA TEM 9 ANOS E ESSE MEDICAMENTO NÃO TEM INIBIDO AS CRISES COMO NO INICIO DO TRATAMENTO. ELA PRECISA DESTE MEDICAMENTO EM AVALIAÇÃO, PORQUE NO CASO DELA POR SER MENOR DO SEXO FEMININO, É INCABIVÉL ELA FAZER O USO DE OUTROS MEDICAMENTOS COMO POR EXEMPLO O DANAZOL MEDICAMENTO ANDROGENO QUE CONTEM HORMONIO MASCULINO SENDO QUE ELA ESTÁ EM FASE DESENVOLVIMENTO. , FINALIZANDO PARA ESSE CASO DA MINHA FILHA E OS DEMAIS CASOS SE FAZ NECESSÁRIO A INCORPORAÇÃO DO BERINERT NO SUS PARA CUMPRIR POR LEI O ACESSO A TRATAMENTOS DE DOENÇAS E GARANTIR A QUALIDADE E VIDA E BEM ESTAR HUMANO.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ACIDO TRANEXÂMICO 250 MG PARA USO CONTINUO E ACETATO DE ICATIBANTO 3ML (FIRAZYR) PARA CRISES MODERADAS E AGUDAS., Positivo: COM O ACIDO TRANEXAMICO NO INICIO DO TRATAMENTO OPTIVEMOS BONS RESULTADOS ONDE PRATICAMENTE NÃO HOUVERAM CRISES NA MINHA FILHA, POREM AO LONGO PRAZO, E MESMO COM O AUMENTO DA DOSAGEM NÃO TEM SURTIDO O MESMO EFEITO, E PARA CRISES AGUDAS O FIRAZYR TEM SIDO PRIMORDIAL PARA A QUALIDADE DE VIDA E BEM ESTAR DA MINHA FILHA JA O QUE O ACIDO TRANEXAMICO NÃO TEM INIBIDO AS CRISES COMO ANTES., Negativo: O RESULTADO NEGATIVO COM O ACIDO TRANEXAMICO É QUE PARA O TRATAMENTO DE LONGO PRAZO PARA O ANGIOEDEMA HEREDITARIO NAO TEM MAIS INIBIDO AS CRISES COMO NO INICIO DO TRATAMENTO.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente só temos um medicamento de profilaxia para angioedema hereditario, e este medicamento nao esta sendo fabricado estamos ha mais de um ano sem abastecimento a acesso a essa medicação e não podemos ter somente um medicamento incluído no sistema de saúde precisamos de mais medicamentos para profilaxia	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz profilaxia com o danazol mas esta medicação esta em falta ha mais de 1 ano, Positivo: Com o medicamento de profilaxia tenho controle das minhas crises, Negativo: Não tive resultados negativos com outros medicamentos	4ª - não	5ª - não

1

2

3

Contribuiu 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 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Gastos com medicamentos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado a rede SUS temos mais chance de sobreviver no caso de crises	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert e Firazyr , Positivo e facilidades: Excelente resultados com ambos produtos. Regressão das crises imediatas. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em obter estes medicamentos.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Profilaxia, mas infelizmente está fora do mercado. , Negativo: Demora no efeito	4ª - Não.	5ª - Não
Paciente 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há nenhum medicamento incorporado ao SUS para prevenção de crises de Angioedema Hereditário. Pelas pesquisas feitas na internet o Berinert SC, que é para prevenção de crises teria um custo menor que o Takhzyro, sendo mais vantajoso para o Estado e como se trata da própria substância que o corpo não produz (inibidor de esterase) e por isso acontecem as crises, certamente impedirá que os pacientes como eu passe por tanto sofrimento e muitos morrem sem nenhum auxílio do governo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o Berinert para crises, com Takhzyro para prevenção de crises e com o Firazyr para crises., Positivo: Todos os outros medicamentos foram eficazes para o que se propunham. Firazyr e Berinert para combate as crises conseguem interromper as crises de Angioedema com cerca de 30 minutos. Quanto ao Takhzyro durante o período em que fiz uso não tive nenhuma crise, sendo o medicamento totalmente eficaz., Porém todos são inacessíveis a mim devido aos preços. Os que usei foram todos por liminar judicial e por doação de parentes., Negativo: Nenhum resultado negativo. Apenas a dor das injeções.	4ª - Não	5ª - Os Estudo econômicos não vislumbram a realidade. O custo com internações, medicações paleativas, outras doenças que surgem devido as crises, afastamentos pelo INSS, todos são gastos que não são considerados para comparar o custo da medicação que impediria as crises mantendo uma população produtiva. Além disso a vida dos paciente vale muito mais que os custos que poderiam ser percebidos.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado para termos masi opções de medicação e na falta de um ter outro medicamento, a Eurofarma nao tem previsao de abastecimento e o danazaol esta em falta ha mais de um ano	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa ja usou o danazol para profilaxia e o firasyr para crise, Positivo: ela usou o danazol por um periodo e teve o controle das crises e usou uma vez o firasyr para crise aguda, Negativo: o danazol esta em falta ha mais de 1 ano e nao tem nehum outro medicamento para profilaxia incluído no SUS	4ª - não	5ª - não
Paciente 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento beneficiaria a todos que possuem a doença, dando qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, oxandrolona e firazyr, Positivo: O firazyr utilizo nos momentos de crise e ele atende muito bem as expectativas., Negativo: os outros medicamentos (Danazol ou oxandrolona) de uso contínuo não tem tanta eficiência quando minha imunidade cai.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica q acompanha há anos pacientes, famílias de portadoras de Angioedema Hereditário, a disponibilidade do Berinert, seria a garantia de vida destas pessoas e a tranquilidade de teriam em situações de crise de angioedema, o tratamento imediato disponibilizado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Todos os pacientes que acompanho em ambulatório de Alergia, entram com processo na defensoria pública para adquirir a medicação por meio estadual ou federal., Negativo e dificuldades: Quanto ao medicamento Berinert, é é excelente e alivia te quando o paciente portador de angioedema hereditário o possui para uso nas crises ou profilaxia. A dificuldade é não ter o medicamento disponível para tratamento de uma crise de angioedema hereditário, pois é simplesmente não ter o que fazer em determinadas situações.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, oxandrolona, Firazyr., Positivo: Danazol, Liberato pelo Sus, porém como o Oxandrolona, sso medicações que ajudam a diminuir a frequência da crise de angioedema. Firazyr, para tratamento das crises e acesso via defensoria pública, ótima opção para a crise de angioedema, pois para a evolução do angioedema na crise. , Negativo: Danazol por ser hormônio análogo a testosterona, possui várias restrições e efeitos colaterais a longo prazo e principalmente em mulheres e adolescentes e adultos jovens, visto q o uso contínuo, e não é eficaz totalmente para controle das crises de angioedema, apenas diminui a , frequência. O Oxandrolona, idem ao Danazol. Firazyr, para tratamento das crises e acesso via defensoria pública, temos a dificuldade na aquisição.	4ª - Temos na literatura mundial vários artigos, estudos e consensos.	5ª - Tidos pacientes portadores de angioedema tem processo na defensoria publica.
Paciente 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho que deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importantíssimo o uso dos inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano via subcutâneo e esta disponível fora do nosso país há muito tempo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: corticoides e anti-histamínicos, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: bolsa de sangue, Positivo: melhora do angioedema, Negativo: difícil a aplicação	4ª - Não	5ª - menor reisco de contaminação em comparação com o uso de bolsa de sangue
Paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: BERINERT, Positivo e facilidades: MELHOROU MUITOS MINHAS CRISES., Negativo e dificuldades: NÃO PERCEBI NEGATIVOS A NÃO SER DE PROCURAR A VEIA PARA APLICAR A INJEÇÃO.	3ª - Sim, como paciente, Qual: FIRAZYR, Positivo: MELHORAMENTO DAS MINHAS CRISES , Negativo: NÃO TIVE	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: O inibidor de C1 derivado do plasma subcutâneo é eficaz na prevenção de crises / ataques de Angioedema Hereditário Com o uso deste medicamento, o paciente teve a frequência de suas crises reduzidas exponencialmente. Crises estas que podem levar a risco de morte. , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos desabastecidos de Danazol e o Berinert será muito bem vindo. Sem ele não posso fazer um tratamento dentário, além de cessar crises	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal e o Berinert , Positivo e facilidades: Resultado positivo e satisfatório , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação tem um efeito tão bom como o Firazyr, apesar de eu não ter usado o Inibidor de C1 Esterase, e não tão caro como o primeiro	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo: Resultado imediato de desinchar a parte afetada na crise, Negativo: dor no local na injeção e alto custo da medicação	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É DE EXTREMA NECESSIDADE A DISPONIBILIZAÇÃO DESTE MEDICAMENTO PELO SUS PARA DAR QUALIDADE DE VIDA A NOS PACIENTES DE ANGIOEDEMA HEREDITARIO	2ª - Sim, como paciente, Qual: FIRAZIR, BERINERT E LANADENULABE, Positivo e facilidades: PREVENÇÃO DAS CRISES E MEDICAÇÃO PARA CRISE INTENSA, Negativo e dificuldades: NAO OBTIVE RESULTADOS NEGATIVOS	3ª - Sim, como paciente, Qual: DANAZOL, ACIDO TRANEXAMICO, OXANDROLONA, Positivo: NÃO SURTIU EFEITO, Negativo: MUITAS REAÇÕES ADVERSAS ENAO CONTROLOU AS CRISES	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como ja comentei estamos sem medicamentos de profilaxia, o Danazol que é um medicamento de profilaxia esta em falta ha mais de 1 ano e precisamos muito da disponibilização de outros medicamentos de profilaxia	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Icatibanto, Positivo: Danazol ajudou no controle das crises e o Icatibanto eu usei em momentos de crise para controle, Negativo: resulatdos negativos é somente o acesso a medicação que esta muito dificil, não esta disponivel e temos muita dificuldade em conseguir o medicamentos aprovados nas secretarias de saude	4ª - não	5ª - não
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Icatibiano, ácido tranexamico, Positivo: o icatibiano em crises graves o resultado é rápido, o medicamento acido tranexamico que eu uso de maneira continuo ajuda nas crises e não tive efeito colateral, Negativo: Danazol, Icatibiano, ácido tranexamico	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, mais qualidade de vida ao portadores da doença	2ª - Sim, como paciente, Qual: danazol, Positivo e facilidades: menos crises, Negativo e dificuldades: mudança na voz, no corpo, na função do fígado, diminuição da altura pessoal e dificuldade de acesso ao medicamento tanto pelo SUS ou por farmácias	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvará vidas ., Qualidade de vida para os pacientes. Temos o defeito genético (tipos 1 e 2 da doença), portanto , precisamos repor esta proteína encontrada no plasma humano .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinerte endovenosa, Lanadelumabe para a prevenção de crises (coberto pelo seguro saúde) . Não conseguimos a incorporação do lanadelumabe na lista do sus . , Positivo: Excelentes resultados. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito eficaz aos portadores de AEH, reduzindo crises e óbitos	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo e facilidades: Redução significativa de crises., Negativo e dificuldades: Necessidade de monitorar com exames relacionados ao fígado	3ª - Sim, como paciente, Qual: Lanadelumabe, Positivo: Crise zero, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado mas apenas isso não adianta, além de incorporado tem que estar disponível para os pacientes em todo o sistema do SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Aliviou a crise de angioedema hereditário e atuou como medicação profilática antes de cirurgias, , Negativo e dificuldades: Preço da medicação não é acessível para utilização necessária	3ª - Sim, como paciente, Qual: Acido tranexâmico, oxandrolona, firazyr, Positivo: Acido tranexamico e Oxandrolona para profilaxia e Firazyr para crises de angioedema hereditário, Negativo: Acido tranexâmico e Oxandrolona não evitam crises fortes. Firazyr não tem como usar diariamente por causa do alto preço	4ª - Não tenho capacidade técnica para tal	5ª - Não tenho condições técnicas para tal
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser muito difícil o acesso a medicação principalmente meu filho que moramos no interior	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho Allan Max portador de angioedema hereditário faz uso do medicamento inibidor de c1 Berinet com crises semanais , Positivo e facilidades: Inibidor c1 faz parte do nosso dia a dia sem ele meu filho não tem vida por ter crises semanais , Negativo e dificuldades: Medicação por processo judicial é sempre muito complicado falta	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe um sonho quando deve acesso hoje sem a medicação estamos sofrendo , Positivo: Allan fez uso de Lanadelumabe por dois anos foi um sonho deve vida normal hoje com a falta desse de janeiro estamos sofrendo , Negativo: Allan teve vida normal podendo fazer o que gosto como todo jovem da idade dele meu filho hoje com 15 anos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro para adquirir por conta. A disponibilização no SUS representara qualidade de vida para nós pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: O Berinet utilizei durante uma crise e o resultado foi muito bom. Ele foi capaz de reduzir rapidamente a crise na glote e rosto que tive., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Ele reduz frequência das crises, mas tenho que tomar alta dose, Negativo: Efeitos colaterais como espinhas, ganho de peso, aumento de pelos no corpo, fora que ele não evita completamente as crises	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos sem opção de medicamentos pelo SUS, ascrises são terríveis e podem ser fatais	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: DANAZOL , Positivo: Eram bons, mas o medicamento não existe mais no Brasil , Negativo: Nenhum, mas agora estou sem remédios	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já referi acima, todo medicamento disponibilizado é uma vitória para os pacientes. É imensurável a angústia de não ter acesso à medicação de qualidade e em maior quantidade disponível no mercado, principalmente no SUS para aqueles que não tem condições de acesso, principalmente financeiro. Doença rara não é brincadeira, e são pessoas que trabalham, tem família, e que não têm escolha. É para a vida toda. Toda e qualquer medicação que seja uma opção viável no tratamento e para a universalização da saúde é e sempre será extremamente necessária ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasma fresco congelado, ácido tranexâmico e Icatibanto., Positivo: Foram essenciais no controle da doença e no controle das crises já desencadeadas, efetivamente salvando a vida das pessoas e fazendo com que tenham uma vida mais próxima do normal possível, diminuindo o estresse e a ansiedade., Negativo: Nenhum resultado negativo, pois todo medicamento faz com que o paciente tenha uma vida mais confortável e adequada, podendo com os cuidados necessários viver de forma segura e controlada, o mais próximo possível da normalidade.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu 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 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes dependem dessa medicação, é nosso único meio de inibir as crises. Só quem é portador da doença sabe ,as dificuldades de conviver com ela , além das incerteza que a qualquer momento pode ter um edema ou uma dor abdominal absurda. Se tiver edema , dependendo da região pode ser fatal . Então é obrigação fornecer um tratamento adequado pra essas pessoas e com maior qualidade de vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Ele me ajudou a inibir a crise. Após um edema de glote , ele foi a única solução. , Negativo e dificuldades: É uma medicação muito cara , de difícil acesso . O SUS muitas vezes não nos permite acesso também e até mesmo por processos judiciais é bem difícil de conseguir, mesmo sendo algo essencial para os portadores da doença.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, acido tranexamico. Mas ele não inibe a crise por completo , se estiver em um episódio com edema somente o Firazyr podera resolver., Positivo: Ele me ajuda , em época sem crise . Mas quando estou em crise ele não resolve, Negativo: Ele é de acesso rapido , mas como usamos em uma quantidade maior , ele sai meio caro também. Muitas pessoas não conseguem comprar e tomar da maneira correta por condições financeiras.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, crises que sao dolorosas e debilitantes que levam no minimo 3 dias para desaparecer desaparecendo em questao de minutos com a medicação, Negativo e dificuldades: Medicação de alto custo, difícil de conseguir	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois sabemos o com importante ele e para salvar um paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Em menos de duas horas a crise passou, Negativo e dificuldades: Nao teve	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamim, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para o meu caso após a 3x de uso não tive um bom resultado, porém nas 2x anteriores foi fantástico os resultados! , Contudo, é necessário termos acesso as possibilidades existentes no SUS.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Usei para conter a crise de Angioedema Hereditário 1 o plasma, Icatibanto e Berinert. Para preventivo usei o Ácido Tranexâmico e hoje uso Oxadrolona 2,5mg. , , , Positivo e facilidades: Já usei o Berinert e o Icatibanto até o momento foi a salvação para conter a crise. Já usei como remédio preventivo Ácido Tranexâmico e hoje uso Oxadrolona 2,5mg que ambos não evitaram meu inchaço semanal. Estou para abrir o processo judicial para ter acesso ao Lanadelumabe como preventivo. Na esperança de dias melhores sem crise! , Negativo e dificuldades: Com o plasma na 3x de uso, aumentou o angioedema na região facial. Para diminuir o inchaço usei o Berinert. Já usei como remédio preventivo Ácido Tranexâmico e hoje uso Oxandrolona 2,5mg que não evita meu inchaço semanal. Ter que abrir um processo judicial para ter acesso ao Lanadelumabe e ao Icatibanto.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação preventiva: Ácido Tranexâmico e Oxandrolona 2,5mg, Medicação para conter a crise: Icatibanto e Berinert , Positivo: Usei para conter a crise de Angioedema Hereditário 1 o plasma, Icatibanto e Berinert. Para preventivo usei o Ácido Tranexâmico e hoje uso Oxadrolona 2,5mg. , , Negativo: Ainda não conseguir evitar ter crises semanais de angioedema, na esperança de ter acesso ao Lanadelumabe em breve sem ter que acionar a justiça!	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, concordo plenamente com a recomendação de incorporar o Berinert ao SUS. Como enfermeiro e cuidador de minha esposa, que convive com AEH tipo 2, testemunho diariamente os desafios enfrentados devido à ausência de tratamentos adequados no sistema público de saúde. A falta de acesso ao Berinert compromete significativamente sua qualidade de vida e segurança. O AEH tipo 2 é uma condição rara, mas com manifestações clínicas graves, incluindo edemas que podem ser fatais. Minha esposa já sofreu múltiplas crises que exigiram internações emergenciais. Atualmente, ela utiliza a oxandrolona (já que o Danazol está em falta tanto particular quanto pelo SUS), um androgênio que, além de não estar disponível no SUS, apresenta diversos efeitos colaterais, especialmente prejudiciais para mulheres em idade fértil. Além disso, o custo do Berinert é proibitivo para a maioria das famílias brasileiras, tornando sua incorporação ao SUS uma medida de equidade e justiça social. A disponibilização do Berinert no SUS proporcionaria um tratamento eficaz e seguro, reduzindo hospitalizações e melhorando significativamente a qualidade de vida dos pacientes com AEH.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Tive a oportunidade de observar os efeitos do Berinert em contextos controlados e relatos médicos, além de relatos de outros pacientes. Os principais resultados positivos observados foram: Alívio rápido das crises de angioedema, especialmente em casos de obstrução de vias aéreas, o que pode ser decisivo para evitar óbitos, Redução significativa das hospitalizações, o que também reduz o impacto sobre o sistema de saúde e sobre o bem-estar do paciente e da família, Segurança e eficácia comprovadas, com perfil de eventos adversos consideravelmente menor em comparação com o uso de andrógenos, Facilidade de administração, especialmente em ambiente hospitalar ou ambulatorial, o que permite um controle mais adequado das crises. O acesso ao Berinert representaria uma melhoria expressiva na qualidade de vida dos pacientes, com menor impacto psicológico e físico., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade relacionada ao Berinert é o acesso limitado, pois ele não está incorporado ao SUS, e seu custo elevado inviabiliza a aquisição pela maioria das famílias. Isso gera insegurança e desamparo, principalmente durante crises graves. Além disso: Não há um protocolo terapêutico clínico no SUS para AEH com uso de C1 inibidor, o que atrapalha o planejamento do cuidado em rede, O tratamento atual com andrógenos (Danazol) traz diversos efeitos colaterais, principalmente em mulheres, as quais são representam a maioria dos casos de AEH — como alterações hormonais, hepatotoxicidade e virilização — que comprometem a saúde e a adesão ao tratamento, A ausência de alternativas efetivas no SUS gera sobrecarga emocional para a família, que vive sob o risco constante de uma crise sem recurso imediato. Portanto, a maior barreira não está na efetividade do Berinert, mas sim na falta de acesso e incorporação no sistema público.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol e Oxandrolona, Positivo: Diminuição do número de crises de AEH, Negativo: A experiência com o uso de andrógenos como Danazol e Oxandrolona no tratamento do AEH, especialmente no caso da minha esposa, foi marcada por diversos resultados negativos, tanto do ponto de vista clínico quanto da qualidade de vida. Esses medicamentos causam uma série de efeitos colaterais, com especial gravidade em mulheres: Virilização: houve aumento de pelos no rosto e corpo, engrossamento da voz e alterações na libido — efeitos irreversíveis, que afetam profundamente a autoestima e o bem-estar da paciente. Alterações menstruais: ciclos menstruais irregulares e, posteriormente, amenorreia, prejudicando a função ovariana e impactando a fertilidade. Distúrbios metabólicos: ganho de peso, resistência insulínica e alterações lipídicas, aumentando o risco cardiovascular. , Efeitos hepáticos: o uso prolongado da Oxandrolona e Danazol elevou as enzimas hepáticas da minha esposa, gerando risco de hepatotoxicidade e necessidade de monitoramento constante da função hepática. Apesar de serem usados como profiláticos, os andrógenos não previnem de forma eficaz as crises de AEH. Minha esposa continua apresentando episódios recorrentes, inclusive com risco de obstrução de vias aéreas, exigindo internações de urgência e ausência no trabalho.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai ajudar pessoas com a doença e que não tenham condições de custear o mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol (Angiodema Hereditário), Azatioprina e Infliximabe (Doença de Crohn), Positivo e facilidades: Danazol estou no começo do tratamento, Azatioprina (me deixava com muitas dores) e Infliximabe (Me ajudou muito para o Crohn, porém me deixa com dores na cabeça, no corpo e cansaço., Negativo e dificuldades: Danazol estou no começo do tratamento, Azatioprina (me deixava com muitas dores) e Infliximabe (Me ajudou muito para o Crohn, porém me deixa com dores na cabeça, no corpo e cansaço.	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu 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 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal danazol , Positivo: Mmenos crises e quando tem da mais leve, Negativo: Mesmo com ele ainda tem crise	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que precisam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é imprescindível para o tratamento do paciente no momento da crise. Eu já tive crises em que me foram aplicados vários medicamentos, todos os tipos de antialérgicos que não resolviam a situação. Quase fui ent? pois o edema foi na minha língua e eu fiquei horas respirando com dificuldades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de rara, existem muitos pacientes com este diagnóstico e por ser hereditario vários familiares apresentam a mesma doença. É necessário disponibilizar para os pacientes do SUS está medicação que salva vidas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betinert e firazyr, Positivo e facilidades: A tecnologia em avaliação (Berinert ® SC) é um concentrado de inibidor de C1 esterase, um , componente do sangue, preparado a partir do plasma humano, que atua suprimindo a deficiência , dessa substância do organismo. Sua utilização ocorre por meio de injeção subcutânea, ou seja, , aplicada logo abaixo da pele. A incorporação do inibidor de C1 esterase derivado de plasma , humano subcutâneo para a profilaxia de longo prazo de crises de angioedema hereditário , (AEH) tipo I e II para pacientes a partir de 8 anos de idade, incluindo pacientes contraindicados , ou que apresentaram falha ao tratamento com danazol, foi demandada pela empresa CSL , Behring Ltda., Negativo e dificuldades: Nunca presenciei.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Firazyr icatibanto, Positivo: Excelente também para a finalidade a qual estão designados, porém são inibidores do receptor B2 da bradicinina, Ambos os tratamentos se complementam., Negativo: Não adianta ter apenas essa medicação sozinha.	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de não ter usado o medicamento, ou não me lembrar especificamente se foi utilizado em uma das minhas crises, conheço pessoas que usaram o medicamento e tiveram melhora no seu estado clínico.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo: Nas crises usanso uma ou duas ampolas, evita o risco de morte, amenisa a durabilidade da crise, diminui o edema mais rápido, consequentemente a dor ou desconforto causado. , Negativo: único problema, não ser um medicamento para evitar as crises e sim para evitar risco maiores durante o processo de uma crise de angioedema hereditário.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu 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 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que nós, portadores do angioedema hereditário, tenha acesso aos medicamentos pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: Melhora das crises , Negativo: Não tive resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que possuem angioedema hereditário, vivem sem qualquer qualidase de vida. Esse medicamento é a chance de terem um tratamento preventivo com uma vida mais digna e com qualidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Minha filha é meu filho precisaram utilizar o inibidor de C1 para prevencfo de crises de angioedema hereditário por necessidades cirúrgicas , Negativo e dificuldades: Demora para obtenção do medicamento e dificuldades de informações para encontra-lo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, oxandrolona, ácido tranexamico e Lanadelumabe , Positivo: Somente houveram pontos Positivos com o uso do lanadelumabe, que restaurou a dignidade e qualidade de vida da minha filha, porém está uma dificuldade obter o medicamento pelo SUS, Negativo: Danazol houveram muitos efeitos colatetais danoso inclusive um acentuado aumento dos níveis de colesterol. Não impediu crises de angioedema, inclusive ocorreram edemas de glote., Oxandrolona provocou muito mal estar, indisposição e irritabilidade e não impediu as crises da doença , Ácido tranexamico nenhum efeito contra a enfermidade	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do medicamento poderemos ter qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Minha filha e meu filho necessitaram de cirurgia e utilizaram o Betinert inibidor de7 C1 como profilaxia , assim foi possível fazerem a cirurgia necessária sem risco de morte, Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição do medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, danazol, Lanadelumabe , Positivo: Não houveram resultados positivos para oxandrolona e danazol, Lanadelumabe, oimpedriam as crises , Negativo: Lanadelumabe dificuldade de obtenção pelo SUS , Oxandrolona não impediu crises, Danazol não impediu crises e aumento dos níveis de colesterol	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não minha opinião acho que deve sim colocar o medicamento no SUS., Está doença pouco conhecida,precisa de conhecimento , Tanto dos médicos quanto das pessoas que fazem a justiça.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Maravilhosa,pois me tira a crise rapidamente o berinert é muito importante para termos em casa , Ainda não tive uma experiência com o Danazol,pois está em falta nas farmácias e infelizmente não consigo obtê-lo., Negativo e dificuldades: A dificuldade de não ter o medicamento para crises.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona,transamin , Positivo: No começo os dois me faziam bem demais,ficava meses e até 1 ano sem nenhuma crise., Hoje em dia creio que não estão fazendo tanto efeito assim., Negativo: Estou tendo muitas crises por mês,2 e até 3 crises por semana	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Berinert para profilaxia, Positivo e facilidades: Evitar crises, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS, visto que dessa forma, todos poderão ter acesso a ele e não precisarmos mais de ações judiciais para conseguir medicamentos e muitas vezes chegamos a nem conseguir	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Usei o medicamento Cinryze no pré parto para evitar quaisquer crises de AEH., Positivo: Não tive nenhuma crise, acredito que graças ao medicamento , Negativo: Nenhum resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu 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 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de manifestar meu total apoio à incorporação do medicamento Berinert no SUS. Sou paciente diagnosticada com Angioedema Hereditário (AEH), uma condição rara e potencialmente grave, que compromete de forma significativa minha qualidade de vida e minha segurança física e emocional., , O tratamento adequado é essencial para evitar crises, hospitalizações e riscos maiores, como as obstruções de vias aéreas. Atualmente, uso um medicamento que ajuda a controlar as crises (Ladogal), mas que possui limitações importantes para o meu momento de vida. Uma dessas limitações é que ele é contraindicado para mulheres que desejam engravidar ou estão em idade fértil e com planos reprodutivos., , Por isso, o Berinert representa para mim não só um tratamento eficaz e seguro, mas também a possibilidade de conduzir minha vida com mais liberdade, saúde e dignidade. Ter acesso a esse medicamento significa poder planejar meu futuro com mais tranquilidade, inclusive quanto à possibilidade de constituir uma família, sem abrir mão do controle da minha condição., , A incorporação do Berinert é uma questão de acesso a um tratamento moderno, adequado e alinhado às diretrizes internacionais para o AEH. Peço que considerem não só os dados técnicos, mas também as vozes e vivências dos pacientes, como a minha.,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal, plasma fresco., Positivo: O ladogal, ajuda à evitar as crises. E o plasma, faço uso, quando tenho alguma crise., Negativo: Mesmo fazendo uso contínuo, tenho crises e sinto muita dor.	4ª - Sou paciente com Angioedema Hereditário (AEH) e atualmente faço uso da medicação Ladogal, que ajuda a controlar as crises, mas apresenta importantes limitações — especialmente para mulheres em idade fértil com desejo reprodutivo, já que é contraindicado em caso de gravidez., , O Berinert é uma alternativa segura e eficaz, que permite o controle adequado das crises sem impedir o planejamento de uma gestação., , A incorporação do Berinert ao SUS traria mais segurança, qualidade de vida e liberdade de escolha para pacientes como eu, que convivem com essa condição rara e potencialmente grave.	5ª - O Berinert é um medicamento essencial para pacientes com AEH, pois é o único capaz de tratar de forma eficaz e segura as crises agudas da doença. Ele atua diretamente na causa do problema, por meio da reposição do inibidor de C1 esterase, e tem início de ação rápido — o que é vital para evitar complicações graves, como obstrução das vias aéreas., , Atualmente, quando tenho uma crise, preciso ir ao hospital para receber plasma. Embora esse procedimento esteja disponível, ele não pode ser utilizado durante a gravidez, e o medicamento que uso hoje também é contraindicado para mulheres que desejam engravidar. Ou seja, durante uma gestação, o Berinert é a única opção segura., , Apesar do alto custo do Berinert, é importante lembrar que o uso contínuo e eficaz do medicamento pode reduzir a necessidade de atendimentos emergenciais, hospitalizações e internações prolongadas. Isso representa uma economia a médio e longo prazo para o sistema de saúde, além de oferecer aos pacientes mais autonomia, estabilidade e qualidade de vida., , No meu caso, o acesso ao Berinert significaria não apenas o controle das crises, mas também a possibilidade real de realizar um sonho:

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					ter uma gestação segura, sem riscos desnecessários para mim ou para o bebê. Negar esse acesso obriga pacientes como eu a viverem entre crises, limitações e medo constante., , Por isso, acredito que a incorporação do Berinert ao SUS é uma medida que faz sentido não apenas clínica e humanamente, mas também do ponto de vista econômico e social.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para as pessoas com angioedema hereditário para que tenham uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Foi um facilitador antes de alguns procedimentos , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: , Negativo: Tive hepatite medicamentosa com menos de 08 meses de uso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A reposição do inibidor de c1 evita as crises de angioedema	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: O uso do medicamento para reposição do inibidor de c1 evita as crises de angioedema, Negativo e dificuldades: Não houve resultado negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamos como uso paliativo para reduzir inchaço , Positivo: Poucos resultados com transamin, pois ele não evita crise, Negativo: Agitação na criança é tive a impressão de causar crises com frequência	4ª - A reposição do inibidor de c1 evita as crises de angioedema	5ª - A reposição do inibidor de c1 evita as crises de angioedema

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, *A Necessidade de Inclusão do Berinert no SUS para Pacientes com Angioedema Hereditário*, , O angioedema hereditário é uma doença genética rara que afeta milhares de pessoas no Brasil, causando crises agudas de edema que podem ser fatais se não tratadas adequadamente. O Berinert, um medicamento essencial para o tratamento e cuidado dessas crises, é fundamental para garantir a qualidade de vida e a segurança desses pacientes., , No entanto, a falta de acesso ao Berinert no Sistema Único de Saúde (SUS) tem causado sérias consequências para os pacientes. A dificuldade em obter o medicamento tem levado a casos de morte evitáveis, o que é inaceitável diante da gravidade da situação., , A inclusão do Berinert no SUS é uma questão de saúde pública e direitos humanos. Os pacientes com angioedema hereditário têm o direito de acessar tratamentos eficazes e seguros, e o Berinert é um desses tratamentos. A falta de acesso a esse medicamento não apenas afeta a qualidade de vida dos pacientes, mas também coloca em risco suas vidas., , Portanto, é urgente que o Berinert seja incluído na lista de medicamentos disponibilizados pelo SUS. Isso garantiria que os pacientes com angioedema hereditário tenham acesso ao tratamento necessário para controlar suas crises e viver com dignidade., , *Ações Necessárias:*, , - Inclusão do Berinert na lista de medicamentos do SUS, - Garantia de acesso ao medicamento para todos os pacientes com angioedema hereditário, - Monitoramento e avaliação da eficácia do tratamento, , *Consequências da Falta de Ação:*, , - Continuação da falta de acesso ao tratamento eficaz, - Risco de morte evitável para os pacientes, - Prejuízo à qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, , É hora de agir para garantir a saúde e a dignidade dos pacientes com angioedema hereditário. A inclusão do Berinert no SUS é uma necessidade urgente que não pode ser ignorada.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Medicamento de extrema importância para cuidado em caso de crise aguda, fundamental para tratamento e manutenção da vida., Negativo e dificuldades: Por se tratar de doença rara, as opções de medicamentos são poucas e certo desconhecimento por parte dos profissionais da saúde sobre a doença e do tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FIRAZYR, Positivo: Semelhante ao medicamento em avaliação. Por se tratar de doença rara as opções de medicamentos são poucas., Negativo: Pouca informação sobre o uso, tratamento sobre a doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sistema gigantesco que é SUS, salva vidas e facilita o acesso a uma vida de qualidade, principalmente relacionado ao campo da saúde, facilitando a vida e prolongando de muitos. O maior sistema de saúde sempre pode melhorar, esperamos mais um avanço, e a incorporação do produto/procedimento..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Berinert deve ser incorporado ao SUS para profilaxia do angioedema hereditário. Trata-se de uma doença rara, crônica e grave, que compromete a vida do paciente e da família. O medicamento é reconhecido pela comunidade médica como eficaz e seguro para a prevenção das crises, mas infelizmente não está acessível para quem depende do sistema público. A inclusão do Berinert no SUS representaria mais dignidade, segurança e qualidade de vida para as pessoas com AEH, além de reduzir custos com internações e emergências.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sou profissional de saúde, mas acompanho o caso do meu sobrinho de perto e posso afirmar que os medicamentos disponíveis atualmente não são suficientes para garantir um tratamento completo. O Berinert é indicado por médicos especialistas e tem respaldo científico como uma opção eficaz e segura para a profilaxia.	5ª - O custo do Berinert é alto para uma pessoa física, mas a sua incorporação ao SUS pode representar economia para o sistema de saúde a longo prazo, já que reduz a necessidade de atendimentos de emergência, internações e intervenções intensivas. Além disso, promove mais estabilidade e menos sofrimento para os pacientes.
Paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo, muitas pessoas não tem acesso, seria de suma importância se liberado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, , , Positivo: Não tive mais ocorrências graves, Negativo: Talvez esteja afetando meu fígado	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para evolução dos pacientes, todo tratamento é bem vindo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós com angioedema vivemos na incerteza, será que amanhã vou ter crise? E quando temos crises mais “leves” que conseguem ser resolvidas com remédio oral ou não temos nada que nos impeça de, Tomá-los,ok. Mas quando se trata de uma crise abdominal severa que te deixa desidratado ou uma crise de glote não dá tempo de tomar medicamento oral e é necessário o uso desse medicamento, que é inacessível devido ao alto preço.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Esse medicamento me permitiu ter um parto tranquilo, melhoras em crises severas e agora no pós parto., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ípsilon e transamim (comprimido) e firazyr subcutâneo , Positivo: O firazyr também foi um resultado rápido na melhora da crise e como não, Pude tomar os medicamentos orais na gestação e nem, No pós parto., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário ter pelo SUS ,pois pessoas não tem condições de comprar privado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ter o remédio pelo sus ,pois pessoas que não tem condições,precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho e como deve ser incorporado no SUS para incluir pessoas que não tem condições a conseguirem esse tratamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, vacina berinete e o firazir, Positivo e facilidades: Recuperação rápida devido aos efeitos das doenças, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveríamos ter acesso está medicações pelo SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo: Muito eficaz , Negativo: Tem muito efeito colateral e dificuldade em comprar	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como dito acima, tenho conhecidos que só controlam a doença com o medicamento Danazol e como está em falta, tem várias pessoas com o tratamento parado, correndo risco de ter uma crise forte,	2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona para tratamento do meu Angioedema Hereditário , Positivo e facilidades: O meu medicamento não está em falta, pois é manipulado. Porém conheço amigos que fazem tratamento com o Danazol e estão desesperados com a falta dele. , Negativo e dificuldades: Apenas os efeitos adversos do medicamento, mas são pequenos e controláveis.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo e facilidades: Tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve ser sim incorporado no SUS pois necessitamos desses medicamentos ,somos um grupo pequenos mais necessitamos ter uma vida cm mais qualidade	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu 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 09/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é um medicamento muito caro, nem todos tem acesso a ele. Então se faz necessária essa oferta do medicamento pelo sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Transamin, Firazyr, Positivo e facilidades: As crises diminuíram, Negativo e dificuldades: Apenas para conseguir a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aplicação endovenosa de Inibidor de C1 é muito prática e eficiente. Garante autonomia para o paciente, não precisa fazer de 4 em 4 dias como o endovenoso, diminuindo custos para o governo. Além disso, os pacientes que utilizam o danazol para profilaxia, nao tem acesso na secretaria de saúde nem em farmácia particular. Tem muitos pacientes sem remédio para prevenir edemas que podem ser fatais.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Inibidor de C1 Endovenoso e Lanadelumabe, Positivo: O Danazol preveniu por algum tempo minhas crises mas os efeitos colaterais não valem a pena. O Inibidor de C1 endovenoso foi bom, preveniu as crises, porém eu precisava fazer de 4 em 4 dias, e a auto aplicação venosa tem seus riscos, era dificultoso, não me dava autonomia suficiente. O Lanadelumabe foi excelente, era uma aplicação subcutânea a cada 30 dias, não tive nenhuma crise, foi o melhor até agora. Mas tive essa experiência com plano de saúde, e aí depois de 1 ano, tive problemas com o reajuste da mensalidade, ficando inviável a renovação., Negativo: O danazol me deu muitos efeitos colaterais: aumento das enzimas do fígado, dores de cabeça, muitas espinhas, queda de cabelo, aumento no colesterol.	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 10/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, nós, portadores de angioedema hereditário, temos crises de diversas formas e em locais que podem nos levar a óbito por asfixia. este medicamento é de suma importância e um dos unicos que gestantes podem fazer uso em caso de crise	2ª - Sim, como paciente, Qual: berinert, cesaria, Positivo e facilidades: fiz profilaxia com a medicação antes da cirurgia e não tive imprevistos, como edema de glote, lingua, Negativo e dificuldades: não houve experiência ruim, o medicamento é muito eficaz	3ª - Sim, como paciente, Qual: rocunest, mastectomia devido a cancer de mama, Positivo: excelentes, sem crises e edemas antes, durante e após cirurgia, Negativo: não houve	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento vai atuar como salvador de vidas, visto que não há muitas alternativas para quem tem crises de AEH. Seria muito importante pois em casos de crises intensas, ter o medicamento pode ditar se iremos viver ou morrer.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Injeção subcutânea Firazyr Icatibanto. , Positivo: Resulta em uma melhora instantânea de crises de angioedema hereditário., Negativo: nenhum.	4ª - não.	5ª - não.
Paciente 10/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o governo deva olhar com mais empatia para os pacientes que possuem esta doença, haja vista que se trata de uma doença com risco de morte.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, plasma congelado, Positivo: Senti um melhora significativa no período de crise ao tomar plasma congelado por via intravenosa., Negativo:	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam desse medicamento, tem muitas crises, se não tomar o medicamento, podem ir a óbito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu 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 10/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até quando mais esperaremos os pacientes MORREREM na nossa mão, sabendo que existem medicações excelentes e eficazes há décadas fora do Brasil? Não ter nenhuma possibilidade para os pacientes com crises graves de AEH no Brasil é inadmissível.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida, menos MORTE de pacientes com esta doença tão devastadora que é o angioedema hereditário., Negativo e dificuldades: Acesso muito difícil para os pacientes, que morrem aguardando liberações judiciais.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, ácido tranexâmico e lanadelumabe, Positivo: Danazol - Controle parcial das crises., Ácido tranexâmico - baixo custo, Lanadelumabe - excelente na profilaxia a longo prazo, reduz muito as crises e a mortalidade, Negativo: anazol - Muitos efeitos colaterais (andrógeno atenuado), impossível de se manter a longo prazo, Ácido tranexâmico - ineficaz na maioria dos casos, Lanadelumabe - custo muito elevado	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante pra vários pacientes que precisam de mais facilidades para lidar com essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico, Positivo: Comigo as crises passam/ diminuem bastante tomando esse comprimido na hora certa.. em mim como paciente faz efeito., Negativo: Que se você não tomar na hora certa o medicamento n faz efeito.	4ª - Não.. n tenho.	5ª - Não..
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito do cidadão a manutenção da sua saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter disponibilidade pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem esse medicamento os pacientes correm risco real de vida. Não há como controlar o Angioedema sem essa medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol endovenoso , Positivo e facilidades: O paciente não chegou ainda usar o subcutâneo, porém já usou o endovenoso e foi muito bom, controlando bem as crises., Negativo e dificuldades: A dificuldade é encontrar o medicamento no SUS, O medicamento não está sendo fabricado, o que deixa o paciente completamente exposto à risco de vida.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO
Paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, pois meu acesso é restrito., Positivo e facilidades: Ganharei minha vida e qualidade de viver. Hoje os medicamentos para a doença são caríssimos e relativamente inacessíveis., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Controle das crises de angioedema, Negativo: Pararam de fabricar o Danazol	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessária a possibilidade de fornecer tratamentos para pacientes com angioedema hereditario no ambito do SUS, que nao apenas androgenos atenuados. O C1INH é o único que pode ser fornecido a pacientes grávidas, sendo o lanadelumabe ainda off label. Assim sendo, é mandatório ter alguma medicação, principalmente para pacientes gestantes, nesse caso.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Berinert - C1INH - como medicamento para crises, Positivo e facilidades: Resposta imediata para crise de angioedema, evitando desfecho de asfixia e morte do paciente. , Negativo e dificuldades: Necessidade de aplicação periódica	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Lanadelumabe, androgenos atenuados, acido tranexamico, Positivo: O Lanadelumabe tem a vantagem posologica. O Icatibanto é de efeito rapido e a sua via de aplicação é melhor do que a venosa. , Negativo: Androgenos geram efeitos colaterais importantes com o passar do tempo, gerando outras doenças. Acido tranexamico tem pouca efetividade	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes portadores de angioedema hereditário até hoje não têm opção segura e eficaz no SUS para tratamento de suas crises, o que os torna extremamente vulneráveis. A única opção disponível hoje em dia é o uso de plasma fresco, que não é medicação de primeira linha para as crises, que pode até mesmo agravar as crises, pode gerar reações adversas como urticária e anafilaxia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo e facilidades: Reversão rápida e segura das crises de angioedema hereditário. Medicamento essencial para a segurança e garantia de vida dos pacientes com angioedema hereditário., Negativo e dificuldades: Custo da medicação e dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco , Positivo: Reversã das crises de angioedema hereditário, Negativo: Reversão mais demorada das crises, reações anafiláticas e agravamento da crise de angiodema.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha familia tenho 3 pessoas com a angioedema hereditário e é difícil ver o sofrimento deles com tamanha dor e constrangimento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol , Positivo e facilidades: Controle da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazir , Positivo: Este medicamento serve de SOS para uma crise forte permitindo desinchar rapidamente e nos garantindo um socorro em caso de um edema de glote., Negativo: Nenhum	4ª - Não ,	5ª - Não
Paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Promete diminuir as crises de angioedema	2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Os edemas desaparecem mais rapidamente., Negativo e dificuldades: Dor de cabeça, dor local, náuseas, diarreia, tontura	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, cerazeti, oxolondrona, Positivo: Nao me dei bem, tive que interromper exceto o transamin que tomo diariamente, Negativo: Mal estar geral	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos disponível um medicamento considerado de primeira linha para profilaxia de AEH disponível no SUS. A profilaxia em AEH traz para o paciente um alívio inclusive emocional o que lhe prove melhor qualidade de vida e segurança. Esta doença é incapacitante, debilitante e fatal em momentos de crise, evitar a mesma de forma segura e eficaz como os estudos pivotais e de extensão do produto comprovam é uma questão de zelo e justiça para com estes pacientes outro ponto é que O Berinert SC pode ser utilizado amplamente para os públicos envolvidos como grávidas, e crianças a partir dos 8 anos o que não acontece com os demais produtos incluindo o disponível atualmente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Berinert SC, Positivo e facilidades: Através da literatura robusta que comprova eficácia e segurança e principalmente através de pacientes que se beneficiam da eficácia deste produto para evitar que tenham crises de Angioedema hereditario que pode, Ser fatal. Existem evidências de vida real publicadas e vários médicos que relatam e desejam esta nova forma farmacêutica subcutânea que é comprovadamente eficaz como profilaxia e a facilidade de uso pelo paciente. Esse medicamento pode salvar vidas., Negativo e dificuldades: Os pacientes ficam muito satisfeitos. Pois o uso subcutâneo é bem simples. O que gostaríamos mesmo é o acesso ao produto.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, precisamos muito da incorporação dessa medicação	2ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor c1, Positivo e facilidades: utilizei na minha gestação, Negativo e dificuldades: crise controladas	3ª - Sim, como paciente, Qual: firazyr, Positivo: controle de crises e resgate, Negativo: nao teve	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já era pra ter sido incorporado ao SUS faz tempo pois precisamos muito do medicamento e de extrema necessidade	2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir icatibanto , Positivo e facilidades: Melhorar do paciente alívio imediato dos sintomas .salvando vidas , Negativo e dificuldades: Nenhuma o negativo só a demora do SUS	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo: Os resultados são para nois paciente com edema alívio rápido e quase estantaneo, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos temos apenas um medicamento para angioedema herediatrio de profilaxia incluído no SUS e não esta senso fabricado há masi de um ano, estamos sem nenhum medicamento de profilaxia e sem previsão de abastecimento pela Eurofarma	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: ja usei o medicamento danazol para profilaxia mas está em falta ha mais de um ano e no momento nao temos nenhum outro medicamento para profilaxia incluído no SUS, Positivo: Com o uso do medicamento de profilaxia as crises diminuíram muito, Negativo: Muitas crises sem medicação de profilaxia	4ª - não	5ª - não
Paciente 12/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque essa medicação trás qualidade de vida e pode salvar vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: BERINERT E FIRAZYR SÃO MEDICAMENTOS OTIMOS E REPONDI MUITO BEM , Positivo e facilidades: NÃO MORRER , Negativo e dificuldades: NÃO TENHO EXPERIENCIA RUIM	3ª - Sim, como paciente, Qual: BERINERT E FIRAZYR SÃO MEDICAMENTOS OTIMOS E REPONDI MUITO BEM , Positivo: NÃO MORRER, Negativo: NÃO TENHO EXPERIENCIA RUIM	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento ótimo peão paciência	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol firazir icatibanto , Positivo: Positivo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que se ter nos medicamentos do SUS pois e um medicamento que pode salvar a vida, logo que remédios normais não faz nenhum efeito	2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazy, Positivo e facilidades: Tem um ótimo resultado, com efeito rápido 30 minutos já começa a desinchar , Negativo e dificuldades: Pode acontecer outra crise no dia seguinte	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona para prevenção a logo prazo, Positivo: Um ótimo resultado , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - E um medicamento de alto custo onde ninguém conseguiria ter acesso sem ajuda do sus
Profissional de saúde 12/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo., Positivo e facilidades: Em anexo., Negativo e dificuldades: Em anexo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em anexo., Positivo: Em anexo., Negativo: Em anexo.	4ª - Em anexo.	5ª - Em anexo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é vital para os pacientes acometidos pela patologia que o mesmo se propõe a minimizar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o único medicamento na lista do SUS para profilaxia não esta mais sendo fabricado. Um genocídio.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert ev, Positivo: Excelente . As crises diminuem 95%., Negativo: Nenhum . So é um tratamento muito agressivo o ev e necessita de profissional para a aplicacao.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os pacientes que necessitem nas crises de emergência tenha facilidade de receber, em tempo hábil	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Nenhuma, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir, Positivo: otimo, Negativo: Alto custo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ter o acesso a esse medicamento para evitar a morte em casos de urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora muito a qualidade de vida do paciente porque diminui as crises de angioedema e diminui o risco de morte por edema de glote por bradicinina	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano , Positivo e facilidades: Prevenção de crises de angioedema , Negativo e dificuldades: Sem resultado negativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Derivados de estrógenos Danazol , Positivo: Controle parcial das crises , Negativo: Alterações endocrinologicas como hipertensão	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para os pacientes terem uma melhor qualidade vida	2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatinbanto, firazyr., Positivo e facilidades: Sinto que as crises param ., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamim , Positivo: Mesmo com o uso do transamim ainda tenho crises., Negativo: Percebo que não é tão eficaz quanto ao icatinbanto	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e, econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário, às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de Icatibanto, Positivo e facilidades: Cessou a crise em até 24 horas., Negativo e dificuldades: Medicamento de alto valor, e foi o único capaz de cessar a crise do indivíduo em questão.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bertinert, ácido tranexâmico, Oxandrolona, , Positivo: Custo menor do que o Acetado de Icatibando, porém, não eficazes para o paciente em questão., Negativo: Não foram eficientes par ao paciente em questão.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento salva vidas . Hoje, o único medicamento disponível para crises, que está na lista do SUS, não está sendo mais fabricada . Situação extremamente grave para os pacientes .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de extrema importância para o controle de crises. O único medicamento disponível para crises que consta em protocolo na lista do SUS, não está sendo mais fabricado . Um verdadeiro genocídio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O único medicamento disponível na lista do sus não está sendo fabricado . Este medicamento em avaliação tem grande eficiência no controle das crises. A realidade hoje dos pacientes está lastimável. Não há mais controle desta doença mortal .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não temos medicamentos tão eficazes quanto ele e sem reações adversas para a profilaxia.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano intravenoso., Positivo: Redução e regressão imediata da crise (utilizado como SOS)., Negativo: Não há resultados negativos ou dificuldades na utilização e/ou efeito do medicamento, apenas há dificuldade no acesso a ele.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não temos medicamentos tão eficazes quanto ele e sem reações adversas para a profilaxia.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano intravenoso., Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação em comparação ao intravenoso, por ser utilizado como profilaxia reduz ou elimina possibilidades de crises, pode ser utilizado por crianças, gestantes e lactantes, não possui contra indicação., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos ou dificuldades na utilização e/ou efeito do medicamento, apenas há dificuldade no acesso a ele.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano intravenoso., Positivo: Redução e regressão imediata da crise (utilizado como SOS)., Negativo: Não há resultados negativos ou dificuldades na utilização e/ou efeito do medicamento, apenas há dificuldade no acesso a ele.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem esse medicamento o paciente fica sem opção no caso de crise.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para salvar vidas inclusive.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol , Positivo: Era bom quando recebíamos pelo estado, mas já faz dois anos que não tem, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para evitar complicações e até óbito, importante no SUS pois seu custo é muito elevado	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert 500, Positivo e facilidades: Não tive crise de angioedema após videolaparoscopia, sendo que em outra cirurgia que fiz sem o medicamento fiquei muito mal e dias internada , Negativo e dificuldades: Somente a dificuldade de conseguir esse medicamento pois é um custo muito alto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e plasma fresco , Positivo: Controle e crises , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Berinert® SC representa avanço na equidade de acesso à terapêutica de ponta. O uso subcutâneo permite que pacientes sejam treinados para autoaplicação, aumentando autonomia e reduzindo dependência de ambiente hospitalar, melhorando adesão e qualidade da assistência, especialmente frente às evidências reais de redução de eventos graves., Como o Danazol está em falta o Berinert subcutâneo será a única opção de tratamento da doença, evitando mortes por asfixia	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, Icatibanto, Inibidor de C1 endovenoso, Positivo: Danazol, como profilático, tem boa resposta diminuindo as crises em quantidade e intensidade, Negativo: Limitação de idade, só após os 18 anos, na gestação, em pacientes com funções hepáticas comprometidas, com pressão alta, etc	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NAO TEMOS NENHUM MEDICAMENTO PARA PROFILAXIA EFICIENTE	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: A crise nao evoluiu e regrediu os edemas, Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: transamin, oxandrolona, Positivo: nenhum, Negativo: nao diminui os edemas o que e muito perigoso, queda de cabelo,	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de AEH, com muitas crises elas podem me levar a morte. Tendo a medicação ficaria muito mais tranquilo e Acessível	2ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco , Firazyr , Positivo e facilidades: Diminuição da crise em questão minutos , Negativo e dificuldades: O tempo de espera pela medicação	3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo: Diminuição rápida da crise , Negativo: Tempo de espera pela medicação	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu 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 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Danazol está indisponível a mais de um ano e não tem previsão de fabricação e precisamos de mais medicamento para tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol para profilaxia e Firazyr para crise, Positivo: Com este medicamento de profilaxia tive o controle da crise , Negativo: Experiência negativa o Danazol está indisponível a mais de um ano e sem previsão de fabricação e não tem outro medicamento incluído pelo Sus para profilaxia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que esse tratamento esteja disponível pelo SUS. Nem todo mundo tem condições de pagar, e pode ajudar quem sofre com essa doença a ter mais qualidade de vida.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ladogal e plasma fresco., Positivo: Ajudou no momento da crise., Negativo: Ela teve reação ao plasma e demora vários dias para sair de risco.	4ª - Não sou da área da saúde, então não posso contribuir com informações técnicas.	5ª - Também não tenho conhecimento sobre economia da saúde, mas acredito que oferecer esse tratamento pode ajudar a evitar gastos maiores com internações ou piora da doença.



Contribuiu 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 16/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou plenamente favorável à incorporação do inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano por via subcutânea (C1-INH SC) para profilaxia de longo prazo em pacientes com Angioedema Hereditário (AEH) tipos I e II no âmbito do SUS., , Trata-se de uma terapia com eficácia robustamente comprovada, capaz de reduzir significativamente o número e a gravidade das crises de AEH, inclusive aquelas com risco de vida, como os edemas de laringe. A possibilidade de administração subcutânea domiciliar oferece ao paciente maior segurança, autonomia e qualidade de vida, rompendo com a dependência hospitalar e o risco de atrasos na intervenção em crises graves., , Além disso, o perfil de segurança é excelente, com efeitos adversos mínimos e manejo simples. A praticidade da via subcutânea também permite melhor adesão e reduz os custos indiretos relacionados a hospitalizações, transporte e perda de produtividade., , A minha vivência com pacientes que utilizam C1-INH SC tem sido muito positiva, principalmente entre aqueles que anteriormente enfrentavam múltiplas limitações com terapias menos eficazes ou de uso mais complexo, como androgênios e administração intravenosa frequente., , A incorporação desta tecnologia ao SUS representa um passo importante para a equidade no cuidado a pacientes com AEH, garantindo acesso a uma opção terapêutica eficaz, segura e moderna, que já é amplamente utilizada em países com sistemas de saúde desenvolvidos. Isso impactará diretamente na redução da morbimortalidade e no resgate da dignidade dessas pessoas.	2ª - , Sim., como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano subcutâneo, Positivo e facilidades: Com base em minha experiência no tratamento de pacientes portadores de angioedema hereditário (AEH), que utilizaram o inibidor de C1 (C1-INH) derivado de plama humano subcutâneo, entre os principais resultados positivos observados estão a expressiva redução na frequência, gravidade e imprevisibilidade das crises, especialmente edemas de laringe, que colocam em risco a vida dos pacientes. Muitos relataram não apenas menor número de episódios, mas também retomada de atividades profissionais, acadêmicas e sociais, refletindo impacto positivo na qualidade de vida., , Além da eficácia clínica, a facilidade de administração subcutânea se destaca. A autoadministração domiciliar elimina a dependência de acesso venoso ou de atendimento hospitalar, reduzindo deslocamentos e custos indiretos. Isso é particularmente relevante em regiões afastadas dos centros especializados. A via subcutânea também tem perfil de segurança favorável, com menos eventos adversos e menor risco de complicações relacionadas à infusão endovenosa., , Essa forma de profilaxia representa autonomia, segurança e dignidade para o paciente, além de contribuir para a racionalização do uso de recursos do sistema de saúde, ao reduzir atendimentos de urgência, internações e perdas de produtividade. , Negativo e dificuldades: Em geral, o medicamento demonstrou excelente tolerabilidade, com efeitos adversos leves e transitórios, geralmente limitados a reações locais no local da aplicação (como dor ou eritema), sem impacto clínico significativo ou necessidade de interrupção do tratamento. Nenhum caso grave foi registrado em minha prática., , Do ponto de vista prático, a principal dificuldade inicial relatada por alguns pacientes foi a adaptação à autoadministração subcutânea, especialmente em idosos ou pessoas com limitações motoras. No entanto, com orientação adequada, essa barreira foi facilmente superada. Em contrapartida, muitos pacientes relataram sentir-se mais autônomos e seguros após o domínio da técnica, uma vez que puderam se desvincular de aplicações venosas e de dependência hospitalar., , Outro ponto a considerar é a disponibilidade restrita no Brasil, o que limita o acesso e impõe barreiras para que mais pacientes com indicação clara se beneficiem da profilaxia. Esta dificuldade, porém, não é atribuída ao medicamento em si, mas à falta de incorporação no sistema público de saúde., , Portanto, os resultados negativos são raros, de baixa relevância clínica, e as dificuldades são pontuais e superáveis. O perfil de benefício supera em muito quaisquer limitações identificadas até o momento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe, Berotralstat, Inibidor de C1 derivado de plasma endovenoso, Oxandrolona, Danazol e Ácido tranexâmico, Positivo: Lanadelumabe: Em minha prática clínica, o lanadelumabe tem se mostrado uma das opções mais eficazes e bem toleradas para a profilaxia de longo prazo do AEH tipos I e II. Tenho observado uma redução expressiva na frequência e gravidade das crises, inclusive em pacientes com histórico de edemas de laringe recorrentes. A aplicação subcutânea a cada 2 ou 4 semanas facilita a adesão e proporciona mais segurança, autonomia e qualidade de vida aos pacientes., , Berotralstat: Também tive boa experiência com o berotralstat, especialmente pela comodidade da via oral, que favorece a adesão ao tratamento. Possui eficácia semelhante ao lanadelumabe. Trata-se de uma opção segura, prática e com perfil de efeitos colaterais geralmente leve. É uma alternativa relevante, sobretudo para pacientes que preferem evitar injeções., , Inibidor de C1-INH IV: O uso do inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano por via endovenosa também apresentou bons resultados em meus pacientes, com eficácia bem documentada. No entanto, a necessidade de acesso venoso frequente limita a adesão, principalmente em pacientes sem acesso domiciliar adequado, além de aumentar o risco de eventos adversos como flebites ou infecções., , Oxandrolona e Danazol: Embora já tenha prescrito esses androgênios, percebo que a eficácia é variável e os efeitos adversos são significativos, incluindo ganho de peso, alterações hepáticas, distúrbios menstruais e virilização, o que frequentemente leva à suspensão do tratamento, especialmente entre mulheres e jovens., , Ácido tranexâmico: Na minha experiência, o ácido tranexâmico tem eficácia limitada em AEH tipos I e II. Apesar do bom perfil de segurança, raramente observei controle satisfatório das crises com essa medicação isoladamente., Negativo: No caso do lanadelumabe, raramente observei reações adversas significativas. Alguns pacientes relataram dor leve no local da aplicação ou cefaleia transitória, mas sem impacto relevante na adesão ao tratamento. De forma geral, os benefícios superam amplamente os eventuais desconfortos., , Com o berotralstat, os principais efeitos adversos relatados foram	4ª - Sim. As evidências clínicas disponíveis sobre o uso do inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano por via subcutânea (C1-INH SC) para profilaxia de longo prazo no angioedema hereditário (AEH) tipos I e II são sólidas e de alta qualidade metodológica., , O estudo pivotal COMPACT, ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, demonstrou uma redução significativa de 95% na mediana de ataques mensais de AEH em pacientes que utilizaram C1-INH SC em dose de 60 UI/kg duas vezes por semana, comparado ao placebo (0,52 vs 4,03 crises/mês, p<0,001). Além disso, cerca de 90% dos pacientes relataram melhora significativa na qualidade de vida com a profilaxia subcutânea., , Esse benefício se estende especialmente aos casos graves e de difícil controle, como aqueles com crises frequentes de laringe ou abdominais, nos quais a profilaxia é frequentemente indicada de acordo com diretrizes internacionais, como WAO/EAACI 2021 e US HAEA Guidelines., , Em termos de segurança, o C1-INH SC apresentou perfil altamente favorável, com efeitos adversos leves e geralmente restritos ao local da aplicação. A imunogenicidade é baixa, e o risco de eventos tromboembólicos é praticamente inexistente, o que o diferencia positivamente de outras terapias, como os androgênios., , Além disso, a via subcutânea promove maior autonomia do	5ª - Sim. A incorporação do inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano por via subcutânea (C1-INH SC) para profilaxia de longo prazo no angioedema hereditário (AEH) tipos I e II é respaldada não apenas por evidências clínicas robustas, mas também por análises econômicas consistentes que demonstram sua custo-efetividade., , Estudos internacionais mostram que, embora o custo direto da medicação possa parecer elevado inicialmente, ele é compensado pela redução substancial nos custos indiretos e evitáveis: número de internações, uso recorrente de medicamentos para crises agudas, necessidade de atendimento emergencial (incluindo intubação ou traqueostomia), afastamentos escolares ou laborais, e perda de produtividade., , Um estudo publicado no Journal of Medical Economics (2018) demonstrou que o uso profilático de C1-INH SC em pacientes com crises frequentes resultou em economia líquida ao sistema de saúde ao longo do tempo, comparado à abordagem exclusivamente com tratamento sob demanda (https://www.rtihs.org/publications/subcutaneous-c1-inhibitor-prophylactic-treatment-hereditary-angioedema-budget-impact?utm_source--

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			gastrointestinais, como náuseas ou diarreia leve, geralmente autolimitados. A tolerância foi adequada na maioria dos casos, sem necessidade de interrupção do tratamento., , Em relação ao inibidor de C1-INH endovenoso, a principal dificuldade está relacionada à própria via de administração. A necessidade de acesso venoso frequente pode causar desconforto, flebites e, em alguns casos, levar à necessidade de implante de cateter, com risco de infecção ou trombose. Essa via também dificulta a adesão em pacientes que moram longe dos centros de referência., , Já os medicamentos mais antigos, como oxandrolona e danazol, apresentaram efeitos colaterais mais importantes, que levaram à interrupção do tratamento em muitos casos. Ganho de peso, acne, alterações no humor, distúrbios menstruais e virilização foram queixas frequentes, especialmente entre mulheres. Esses efeitos adversos limitaram severamente o uso contínuo dessas medicações., , O ácido tranexâmico foi bem tolerado, mas com baixa eficácia clínica, o que representou uma limitação relevante em sua utilização como monoterapia.	paciente, reduz a dependência de estruturas hospitalares e pode ser autoadministrada, aspecto particularmente importante em regiões com dificuldade de acesso a centros especializados., , Dessa forma, os dados clínicos e de vida real sustentam fortemente a incorporação dessa tecnologia como medida eficaz, segura e custo-efetiva no contexto da saúde pública brasileira.	chatgpt.com). Os ganhos são ainda mais relevantes quando se consideram os impactos sobre qualidade de vida (QALYs), segurança e previsibilidade do tratamento., , Além disso, a possibilidade de autoadministração subcutânea reduz a dependência de infusões hospitalares ou domiciliares por equipe especializada, representando uma economia logística importante, especialmente em um país de dimensões continentais como o Brasil, onde muitos pacientes vivem distantes de centros de referência., , Portanto, do ponto de vista econômico, a profilaxia com C1-INH SC é uma estratégia sustentável e racional, sobretudo para pacientes com crises frequentes ou risco de comprometimento de vias aéreas. Sua incorporação ao SUS representa não apenas um avanço terapêutico, mas também uma alocação eficiente de recursos públicos.
Interessado no tema 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sofrem desse mal e entendo que o Estado deva oferecer aos portadores de tal doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O único medicamento que está na lista do sus para a profilaxia , não está sendo mais fabricado ., Os pacientes estão em situação crítica .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que esse tratamento esteja disponível pelo SUS. Nem todo mundo tem condições de pagar, e pode ajudar quem sofre com essa doença a ter mais qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nunca foi uzado esta medicação, por ser algo caro., Positivo e facilidades: Os resultados esperados são a melhora na qualidade de vida e a oportunidade do tratamento., Negativo e dificuldades: É um medicamento de acesso restrito, tendo um custo muito alto.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ladogal e plasma fresco., Positivo: Ajudou no mometo da crise., Negativo: Ela teve reação ao plasma e demora vários dias para sair de risco.	4ª - Não sou da área da saúde, então não posso contribuir com informações técnicas.,	5ª - Também não tenho conhecimento sobre economia da saúde, mas acredito que oferecer esse tratamento pode ajudar a evitar gastos maiores com internações ou piora da doença.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o angioedema hereditário é uma doença séria que pode levar a óbito rapidamente, deve ter sim o tratamento correto disponível ao paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: plasma fresco, firazyr, Positivo e facilidades: diminuição da crise, Negativo e dificuldades: demora no tempo de espera	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal, plasma congelado e ácido tranexisamico , Positivo: Muito positiva , Negativo: Alguns efeitos colaterais, como ganho de peso, problemas de fígado e hipertensão	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E o melhor medicamento como profilaxia sem riscos ao paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol 100mg que é o único que temos como profilaxia de segunda linha e tem efeitos colaterais. , Positivo: Mesmo sabendo que o Danazol não é o melhor como profilaxia é o único que meu filho tem para o tratamento. , Negativo: Efeitos colaterais no fígado na qual precisa ser sempre acompanhado com exames de sangue ultra sonografia.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu 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 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, o que mais desejo é ter acesso contínuo e digno ao tratamento. Viver com uma doença rara já é desafiador por si só, e a falta de acesso aos medicamentos essenciais só aumenta esse sofrimento. É urgente que essas medicações sejam incorporadas ao SUS para garantir que todos os pacientes possam ter qualidade de vida, segurança e dignidade no tratamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal, Firazyr, Ácido Tranexâmico, Plasma, Positivo e facilidades: A partir do início do tratamento com o(s) medicamento(s), percebi uma melhora significativa na minha qualidade de vida. As crises se tornaram muito mais controladas e menos frequentes, o que me trouxe mais segurança para realizar atividades do dia a dia, estudar, trabalhar e até fazer planos sem tanto medo de uma crise repentina. Além disso, tive mais autonomia e tranquilidade emocional, pois senti que finalmente estava conseguindo viver com mais liberdade e menos limitações. Ter acesso ao tratamento certo fez toda a diferença na minha jornada como paciente., Negativo e dificuldades: Apesar dos benefícios que alguns medicamentos trazem, enfrento muitas dificuldades no tratamento do Angioedema Hereditário. O Firazyr, por exemplo, que é extremamente eficaz para conter as crises, não é fornecido pelo SUS, o que torna seu acesso praticamente impossível para muitos pacientes, como eu. O Danazol, que também fazia parte do meu tratamento, não é mais encontrado para compra e nem consigo obter de forma gratuita. Já o ácido tranexâmico, que ainda consigo usar, tem outro problema: uma única caixa não dura nem uma semana, o que gera um custo muito alto e dificulta a continuidade do tratamento. A sensação é de estar sempre lutando não só contra a doença, mas também contra a falta de acesso aos recursos que garantem uma vida com dignidade e segurança.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, já utilizei outros medicamentos como o Danazol e o ácido tranexâmico, além de já ter tido contato com o Firazyr em situações de emergência. Cada um teve seu papel no controle das crises, mas infelizmente enfrento limitações com todos eles. O Danazol já foi eficaz, mas atualmente não consigo mais encontrá-lo para comprar. O ácido tranexâmico ajuda, mas tem efeito limitado e uma caixa não dura nem uma semana. Já o Firazyr foi o mais eficaz nas crises graves, mas não tenho acesso porque não é fornecido pelo SUS. Isso me fez perceber que, mesmo conhecendo opções de tratamento, o maior desafio ainda é o acesso contínuo e viável a eles., Positivo: Com o uso do Danazol, percebi uma grande redução na frequência das crises, o que me deu mais estabilidade e segurança para seguir com a minha rotina. Já o ácido tranexâmico, apesar de não ter um efeito tão forte, ajudou em momentos mais leves e serviu como apoio quando o Danazol já não estava mais disponível. O Firazyr, em situações de emergência, foi o mais eficaz de todo, interrompeu crises graves rapidamente e evitou internações. Cada um, à sua maneira, trouxe algum alívio e contribuiu para que eu pudesse ter um pouco mais de controle sobre a doença., Negativo: A principal dificuldade que percebi com esses medicamentos é a falta de acesso. O Danazol, por exemplo, simplesmente não é mais encontrado para comprar. O Firazyr, que é essencial para crises graves, não é fornecido pelo SUS, o que torna praticamente impossível conseguir. E o ácido tranexâmico, mesmo sendo um dos poucos disponíveis, acaba muito rápido e nem sempre é fácil de achar em farmácias. Essa dificuldade constante em encontrar os medicamentos necessários torna o tratamento do AEH muito instável e inseguro.	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu 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 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento específico para profilaxia do angioedema hereditário sem risco com o paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal 100mg por não ter em mãos o medicamento ideal para o meu tratamento que é o que está sendo avaliado., Positivo: O único que eu posso falar sobre o Ladogal 100mg com seus efeitos colaterais onde que tem que ser acompanhado com exames periódicos e ultra sonografia e mesmo com mandato judicial que recebo verba para a compra tenho muita dificuldade para encontrar esse medicamento no mercado., Negativo: Fígado alterado e precisando sempre ser monitorando por exames e aumento de hormônios.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O embasamento da minha opinião está detalhado no arquivo anexo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 derivado de plasma subcutâneo para a profilaxia longo prazo (PLP) do angioedema hereditário (AEH)., Positivo e facilidades: Uma terapia de primeira linha, recomendada em todos os consensos, para a PLP do AEH aprovada em várias partes do mundo, incluindo o Brasil, e que mostrou excelentes eficácia e segurança, tanto nos estudos como na minha experiência. (mais sobre, no arquivo anexo), Negativo e dificuldades: O principal é o alto custo (mais sobre, no arquivo anexo)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: danazol, oxandrolona, ácido tranexâmico, lanadelumabe e pdC1INH EV, Positivo: Lanadelumabe e pdC1INH mostram excelentes eficácia e segurança (mais sobre, no arquivo anexo). Lanadelumabe, com aplicação a cada 2 semanas, tem boa posologia comparada., Negativo: Lanadelumabe e pdC1INH, enquanto que danazol, oxandrolona, ácido tranexâmico apresentam baixa eficácia e/ou péssimo perfil de segurança (mais sobre, no arquivo anexo).	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento para uso profilático com sugestão de benefício ao paciente portador de Angioedema Hereditário, que em momentos de crise, sofre o risco eminente de ir a óbito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Firazer, Positivo e facilidades: Melhora do edema do meu esposo, Negativo e dificuldades: Não ter acesso fácil ao medicamento, precisamos ir até o HC de São Paulo para administrá-lo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A proposta de tratamento profilático nos dá esperança em relação a qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo: Dose de ataque no edema de face e laringe, contribuiu para desinchar, evitando assim, agravos., Negativo: Não ter acesso a esse medicamento em Atibaia, risco eminente de óbito no percurso até o HC de SP.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorpora desse medicamento no SUS, já que neste momento os pacientes estão sem nenhum medicamento para Angioedema hereditário, já que o que tinha disponível, o Danazol parou de ser fabricado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado ao SUS pois não existe outro medicamento para o angioedema	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Controle das crises, Negativo: Pararam de fabricar este medicamento	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu 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 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VOTO FAVORÁVEL à incorporação no SUS - Especialista em Alergia e Imunologia com experiência > 10 anos em Centro de Referência em Angioedema, Serviço de Imunologia-Hospital Universitário Federal, referência em Angioedema Hereditário., O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença de herança autossômica dominante, que se caracteriza por edema recorrente que pode acometer qualquer parte do corpo. O edema subcutâneo pode ser desfigurante e incapacitante. O edema de alças intestinais pode simular abdome agudo cirúrgico, levando a laparotomias desnecessárias. O edema de laringe é potencialmente fatal devido ao risco de asfixia. O edema não tratado pode durar até cinco dias ou mais, as crises podem ser frequentes e/ou graves, com grande morbimortalidade, idas à emergência, hospitalizações, absenteísmo escolar e no trabalho, gerando impacto financeiro e de qualidade de vida, não só do paciente com AEH, como de sua família. , O AEH é mediado pela bradicinina, portanto, as crises de AEH não respondem ao tratamento habitual com anti-histamínicos, corticosteroides e adrenalina dos angioedemas histaminérgicos. Medicações específicas para tratamento do AEH são essenciais. , O tratamento no PCDT / SUS, até o momento, para profilaxia de AEH com deficiência do inibidor de C1 é o danazol, um andrógeno atenuado, que apresenta efeitos adversos, como ganho de peso, acne, anormalidades menstruais, aumento nas enzimas hepáticas, hipertensão e alterações no perfil lipídico ou ainda adenoma hepatocelular. Está contraindicado nas crianças, em especial antes da puberdade, nas gestantes e lactantes., O Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano (pdC1-INH), por via subcutânea, está aprovado pela ANVISA para a profilaxia de longo prazo em pacientes -- 8 anos de idade com AEH tipos I e II, demonstrando alta eficácia e bom perfil de segurança e a vantagem da aplicação subcutânea. O acesso no SUS a medicamento específico para profilaxia de longo prazo de AEH tipos I e II é fundamental. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano (pdC1-INH), porém, o produto para uso via intravenosa., Positivo e facilidades: Eficácia e segurança excelentes., Negativo e dificuldades: - Acesso via judicialização, , - Via intravenosa pode dificultar em algumas situações.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Icatibanto, via subcutânea, para tratamento das crises de Angioedema Hereditário (AEH), , - Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano (pdC1-INH), por via intravenosa, tanto o produto licenciado para crises, quanto o produto para profilaxia AEH, , - Plasma fresco congelado, via intravenosa, quando não há disponibilidade das medicações de primeira linha para AEH., , Positivo: #NOME?, Negativo: #NOME?	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Angioedema Hereditário têm necessidades assistenciais não atendidas pois não tem acesso a nenhuma outra opção terapêutica para profilaxia das crises além do Danazol. Reforçamos que o Danazol é contraindicado em crianças, adolescentes, gestantes, lactantes e em pacientes com situações clínicas que contraindiquem o uso de andrógenos. Além disso, esse medicamento sobre desabastecimento recorrente deixando os pacientes desassistidos. Enfim, é necessário que exista uma outra alternativa terapêutica para a profilaxia de longo prazo do AEH no âmbito do SUS, na ANS isso já é uma realidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Concentrado do Inibidor de C1 derivado do plasma humano subcutâneo., Positivo e facilidades: Prevenção das crises de Angioedema Hereditário por meio da reposição da proteína Inibidor de C1 esterase. Redução do risco de óbito por edema de laringe. Redução do risco de cirurgias desnecessárias. Melhor qualidade de vida para os pacientes. Uso subcutâneo. Uso em pacientes acima de 8 anos., Negativo e dificuldades: Preparo do produto. Periodicidade das aplicações a cada 3 ou 4 dias.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Oxandrolona, Lanadelumabe, Ácido Tranexâmico., Positivo: Danazol- uso oral, prevenção de crises. Oxandrolona- uso oral, prevenção de crises. Lanadelumabe- uso subcutâneo, seringa pré preenchida, quinzenal e mensal quando controle atingido e possibilidade de uso em pacientes adolescentes e adultos para prevenção de crises. Ácido Tranexâmico: uso oral, possibilidade de uso em crianças e adolescentes para prevenção de crises. , Negativo: Danazol e oxandrolona- efeitos adversos, impossibilidade de uso em crianças, adolescentes e gestantes e naqueles pacientes com outras contraindicações aos andrógenos atenuados. Lanadelumabe- injetável. Ácido tranexâmico- baixa efetividade.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser acessível a toda população	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Fi a cirurgia com segurança , Negativo e dificuldades: O preço	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Mais efeitos colaterais , Negativo: Menos segurança	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O único medicamento disponível no sus e acessível para profilaxia de angioedema hereditário é o danazol, o qual não posso tomar e está em falta nas farmácias. Então, esse medicamento é a única solução para muitos pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert e cinryze, Positivo e facilidades: Ele diminui drasticamente as frequências e intensidade das minhas crises sem efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento é muito difícil pois ele é de alto custo e só consegui através de ação judicial	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei danazol para profilaxia , Positivo: Ele diminui as frequências da crise , Negativo: Ele tem abastecimento irregular no mercado e tem muitos efeitos colaterais, inclusive eu não posso mais tomar pois adquiri cirrose hepática pelo consumo constante.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, como ja comentei, só temos o danazol como medicamento de profilaxia incluído no sistema de saúde e este medicamento esta em falta há mais de 1 ano e a Eurofarma não dá previsão de fabricação e abastecimento	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei Danazol para controle e para realizar alguns procedimentos que necessitam de medicação para evitar crises, Positivo: Quando usei o danazol ajudou no controle das crises, Negativo: Só temos o danazol como medicamento de profilaxia incluído no sistema de saúde e este medicamento esta em falta há mais de 1 ano	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois hoje a sua obtenção só é possível através de ação judicial.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert., Positivo e facilidades: Diminui muito as crises, evitando assim hospitalização., Negativo e dificuldades: Com relação ao uso do medicamento não há dificuldades e nem efeitos colaterais, as dificuldades são apenas para a sua obtenção.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol., Positivo: Ele diminui a quantidade de crises., Negativo: Efeitos colaterais como a cirrose hepática, irritabilidade, aumento de pelos e espinhas.	4ª - Não.	5ª - Não.

1

2

3

4

Contribuiu 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 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter acesso a essa medicação pois a mesma nos livra da morte	2ª - Sim, como paciente, Qual: FYRAZIR, Positivo e facilidades: Fácil aplicação é melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: O não acesso a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	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
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme relatório anexado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - Sim, conforme relatório anexado	5ª - N/A
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso desse medicamento no sus será de extrema importância principalmente para as crianças, evitará dores crônica. Evitaria de está tomando vários tipo de medicação para tirar as dores.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Berinet , Positivo e facilidades: As crise diminuiu bastante , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico, Positivo: , Negativo: Atraso na menstruação, e na demora do efeito no organismo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sistema único de saúde deve atender as necessidades de todos aqueles que dele necessitarem. Os pacientes de angioedema hereditário carecem desse apoio, principalmente no que se refere a medicamentos que possam melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de c1 esterase derivado de plasma humano, Positivo e facilidades: Controle e prevenção de crises, Negativo e dificuldades: Não observado	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal, ácido tranexâmico, oxandrolona., Positivo: Controle razoável de crises, Negativo: Riscos à saúde de órgãos como fígado e coração, risco de infarto, efeitos colaterais exacerbados.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará esperança de vida ativa,normal,com trabalho, estudo, lazer, vida em família, o qu, e não ocorre com as crises que nos acometem com frequência. ,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert 500 , Positivo: Excelente para abortar as crises porém exige internação hospitalar, Negativo: Nenhum resultado negativo a não ser a dificuldade nos trâmites para receber o medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1, Positivo e facilidades: Diminuição das crises., Negativo e dificuldades: 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por todos os motivos já expostos nas respostas anteriores, como: , -Prevenir, reduzir ou até eliminar crises, , -Evitar situações mais graves, como o risco de morte e de sequela, , -Reduzir os altos custos que seriam gerados ao sistema público de saúde com internações e tratamentos prolongados, devido a sequelas, , - Pode ser usado com segurança por crianças, gestantes e mulheres que amamentam, e, - Não há contraindicações.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano intravenoso., Positivo e facilidades: Este tratamento é bem mais simples de usar que aqueles aplicados na veia, o que já facilita seu dia a dia., Por ser uma profilaxia, ou seja, um tratamento para prevenir as crises, ele ajuda a reduzir ou até eliminá-las. Isso é crucial para evitar situações mais graves, como o risco de morte, e diminuir as chances de sequelas. Ao prevenir essas complicações, o medicamento contribui para reduzir os altos custos que seriam gerados ao sistema público de saúde com internações e tratamentos prolongados., É importante lembrar que ele pode ser usado com segurança por crianças, gestantes e mulheres que amamentam. Além disso, não há contraindicações conhecidas, reforçando sua segurança para todos., Negativo e dificuldades: Não existem resultados negativos ou dificuldades relacionadas ao uso ou ao efeito do medicamento em si. O único desafio que enfrentamos é a dificuldade no acesso a ele.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano intravenoso., Positivo: Redução e regressão imediata da crise (utilizado como SOS)., Negativo: Não existem problemas ou dificuldades relacionadas ao uso ou ao efeito do próprio medicamento. A única questão que enfrentamos é a dificuldade em conseguir acesso a ele.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso, ter acesso aos tratamento. Acredito que assim como eu várias pessoas passam por dificuldade para ter acesso a medicação correta.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Trasamin , Positivo: A crise durou 1,5 dia , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com angioedema hereditário vivem sob tensão constante, pois a crise de angioedema pode ocorrer a qualquer momento, trazendo angústia e sofrimento para o paciente. Em particular, destacam-se as situações onde há o risco da pessoa ter o chamado edema de glote, situação onde o inchaço é capaz de bloquear as vias aéreas do paciente, levando-o a óbito. O preço atual de medicamentos eficazes, à base de lanadelumabe e icatibanto, é proibitivo. O Berinert tem custo estimado na casa de 4 mil reais. O Cynrize de aproximadamente 9 mil reais. O Takhzyro, recentemente aprovado pela ANVISA, tem custo estimado de 90 mil reais (https://www.fastmedicamentos.com.br/medicamento/takhzyro-150mgml-1-frasco-ampola-2ml-solucao-subcutaneo-conjunto-de-infusao/)	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos à base de corticóides, como o Koide D, e antialérgicos à base de bilastina. , Positivo: São medicamentos que amenizam os efeitos do angioedema, mas que não tratam a doença de forma segura. , Negativo: Medicamentos à base de corticóides, como o Koide D, trazem algum alívio no angioedema, mas trazem uma série de malefícios para outras partes do corpo. Pacientes com tendência a ter glaucoma, por exemplo, devem evitar corticóides a todo custo. Ademais, eles não tratam o problema. Apenas atenuam alguns sintomas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicação que ajude a controlar as crises e ter uma vida digna é ESSENCIAL para quem é portador da doença. Inclusive o DANAZOL não é mais produzido, o que restringiu e muito o acesso universal de um portador desta doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado para que todos que se enquadram nos requisitos possam ter acesso a medicação e ter melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert na apresentação EV, Firazyr subcutâneo, takhzyro subcutâneo , Positivo: O primeiro e o segundo fizeram a crise parar e começar a regredir e a terceira posso chamar de milagre da vida porque é a medicação que minha filha usa e está sem crises., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o custo de medicamentos específicos para o tratamento de crises de angioedema é proibitivo para a maioria esmagadora da população, pelo fato de que crises agudas que podem bloquear as vias aéreas superiores do paciente podem levá-lo a óbito e pelo constante estado de pânico que o paciente com angioedema vive, entendo que visando melhorar a qualidade de vida dos portadores de tal doença e ao mesmo tempo fornecendo a ele um pouco mais de segurança no tratamento, entendo que é importantíssimo que o medicamento seja incorporado ao conjunto de medicamentos disponibilizados pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei medicamentos à base de corticóides, como o Kóide-De, e antialérgicos como o Alektos. , Positivo: Os resultados são paliativos, porque a crise é atenuada por algum tempo, mas nunca devidamente tratada. Pelo menos parecem afastar o risco do bloqueio das vias aéreas, mas não é possível contar com algo tão subjetivo. , Negativo: Como resultado negativo, o fato de que as crises continuam sendo tratadas de forma indevida. O tratamento à base de corticóides e antialérgicos é mero paliativo.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com AEH necessitam tratamento de primeira linha como profilaxia de longo prazo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: concentrado de C1INH, Positivo e facilidades: Pacientes ficam controlados, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert, Positivo: Pacientes ficam controlada, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicação trará muitos benefícios no tratamento dos pacientes com angioedema hereditário, tanto nas crises como na prevenção, com quse nenhum efeito adverso relatado nos estudos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexâmico, Positivo: A paciente por enquanto mantém-se controlada., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo e facilidades: Ele foi eficiente no controle e reversão da crise , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo ter o medicamento 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 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

Contribuiu 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 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes portadores de Angioedema hereditário no Brasil estão sem opção segura eficaz para a profilaxia de longo prazo. A única opção disponível no SUS é o Danazol, hormônio masculino atenuado que além de não ser eficaz ou apenas parcialmente em vários pacientes pode estar associado a maior risco cardiovascular e com vários efeitos adversos. Por exemplo, tinha uma paciente com pouco mais de 40 anos que já tinha apresentado acidente vascular cerebral e por isso não era adequado usar o Danazol. Não tinha opção viável no SUS. A paciente continuou tendo crise, solicitei por via judicial outra opção mais segura e foi negado. Em janeiro 2025, a paciente teve outro AVC mais grave e acabou falecendo. Portanto, faleceu sem assistência pois o SUS não oferecia opções seguras. Portanto, para tratar pacientes como essas, e existem outros casos como esses, existe necessidade de um medicamento como o Berinert subcutâneo para profilaxia a longo prazo do angioedema hereditário com deficiência do C1 inibidor., Acompanhamento mais de sessenta pacientes com essa doença e o número de pacientes com esse perfil descrito é pequeno e creio que não haverá muito impacto econômico e que será capaz de devolver a vida com melhor qualidade para esses brasileiros.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1-esterase EV, Icatibanto , , , , Positivo: Ambos medicamentos extremamente eficazes para tratar as crises de angioedema hereditário com deficiência do C1 inibidor, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAÇÃO EXTREMAMENTE NECESSARIA POIS EVITA CRISES DE AEH	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: INIBIDOR DE C1-ESTERASE ENDOVENOSO, ICATIBANTO, LANADELUMABE, ACIDO TRANEXAMICO, Positivo: EXPERIENCIA EXTREMAMENTE POSITIVA COM INIBIDOR C1 IV ,LANADELUMABE E ICATIBANTO, Negativo: NENHUMA RESPOSTA COM ACIDO TRANEXAMICO	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar dos custos envolvidos, vejo a necessidade de acesso a tal medicamento como sendo essencial. Quem convive com a doença sabe o quão custoso é perder vários dias de produtividade devido às crises incessantes e por vezes, incapacitantes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lanadelumabe (utilizado para prevenir crises de Angioedema)., Positivo e facilidades: A visível melhora na qualidade de vida, de maneira geral., Negativo e dificuldades: Não observei nenhum resultado negativo até o presente momento.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazyr (utilizado no decorrer das crises de Angioedema)., Positivo: Somente a interrupção da crise em andamento. , Negativo: Em algumas ocasiões, a aplicação do medicamento não foi suficiente para interromper a crise em andamento.	4ª - Não.	5ª - Não.

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou irmão de paciente . A vida da minha irmã será m�, para muito oerto do normal com o uso deste medicamento. A chance que ela venha a óbito ficará praticamente zero .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é essencial para os portadores de aeh. A melhora ocorre em minutos. Não precisamos sofrer tanto ou ter nossas vidas em risco. Existe medicação!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert intravenoso e Icatibanto subcutâneo , Positivo: Melhora imediata dos sintomas , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio que pode salvar nossas vidas. 6 pessoas com a doença na minha família. Convênios dificultam nossa vida e não liberam medicação.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert subcutâneo , Positivo e facilidades: A própria pessoa pode aplicar, alívio rápido nas crises e vida normal sem dor, sem idas e internações longas em hospitais., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal, Positivo: A longo prazo diminui crises, Negativo: Demora muito para conter as crises, dificuldade para encontrar medicação	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Cinryze, Positivo e facilidades: Diminui a intensidade e frequência das crises, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, Positivo: Nenhum, Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que novos tratamentos sejam incorporados e distribuídos aos pacientes, precisamos disso para sobreviver , já que corremos risco eminente de morte diariamente	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , diminuição de crises , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Até ser diagnosticada com ANGIOEDEMA Hereditário , passei por diversas cirurgias desnecessárias, pois tenho uma deficiência no fator 12 do cromossomo ,, só consegui saber através de um exame de DNA... precisamos divulgar mais para evitar mirres e sofrimentos desnecessários	5ª - O tratamento é muito caro e inacessível... precisamos de mais recursos e de não sermos esquecidos
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo e facilidades: Prevenção de inchaços, Negativo e dificuldades: não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que esse tratamento esteja disponível pelo SUS. Nem todo mundo tem condições de pagar, e pode ajudar quem sofre com essa doença a ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ladogal e plasma fresco., Positivo: Ajudou no momento da crise., Negativo: Ela teve reação ao plasma e demora vários dias para sair de risco.,	4ª - Não sou da área da saúde, então não posso contribuir com informações técnicas.,	5ª - Também não tenho conhecimento sobre economia da saúde, mas acredito que oferecer esse tratamento pode ajudar a evitar gastos maiores com internações ou piora da doença.

1

2

3

4

Contribuiu 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 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso desse medicamento, já teve vários óbitos na família por falta desse medicamento, não quero ser mais uma vitima, precisamos muito desse medicamento, ele age muito rapido e é o unico que funciona quando estamos em crises.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Icatibanto Firazyr, Positivo e facilidades: Melhora rápida, que salvou minha vida., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, somente quando não tem o medicamento, que causou óbito na minha sobrinha.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Positivo: Resolve muito pouco, quando está em crise, Negativo: Demora, e nem sempre faz efeito.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é uma medicação que deve ser incorporada ao SUS. , Conheço uma pessoa que fez uso do inibidor de c1 esterase endovenoso e que a pessoa teve boa resposta ao medicamento. Essa medicação via subcutânea para prevenção de crises pode ser uma mudança muito valiosa para melhorar a nossa qualidade de vida, enquanto pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo: Cessou a crise sem necessidade de medicação endovenosa, aplicação um pouco mais fácil , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal , Positivo: Diminuição das crises, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz mais de 10 anos que tenho essa doença, porém já tinha feito vários exames e nunca dava nada, visto que passava em médicos que não estavam se importando e não sabiam o que procurar, está ano em janeiro/2025 estou fazendo acompanhamento com um Dr que conhece de doenças raras, e logo quando fui ele já falou o que era pediu exames para confirmar e descobriu, desde então estamos tentando prosseguir para algum tratamento, mas como engravidei logo em seguida não podemos continuar com um remédio, e o Dr vem tentando me ajudar procurando outros medicamentos visto que as crises aumentaram com a gravidez, e o único remédio para crise seria o Berinert para mim, mas o SUS não liberou, agora estamos tentando conseguir né.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico, porém não sei se está adiantando, estou grávida e preciso do remédio de crise o Berinert., Positivo e facilidades: Contínuo tendo crises, depois de engravidar começou ficar mais frequente, por isso preciso do remédio para crise., Negativo e dificuldades: Com o medicamento atual nenhum, mas por estar grávida, só posso tomar o Berinert para crise e o SUS não liberou.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico, Positivo: Por enquanto sem, devido estar grávida não posso tomar outros remédios., Negativo: Sem.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu 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 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvou minha vida, minha parente não teve sorte e acabou morrendo, pois não tinha esse medicamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibando, Firazyr, Positivo e facilidades: Melhora rápida, passa rápido as dores, salvou minha vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Positivo: Pouco, ele não faz efeito em crises fortes, Negativo: Ele demora e não faz efeito sempre, quando faz demora muito.	4ª - O estudo COMPACT (NEJM, 2017) é um ensaio clínico randomizado, duplo-cego, controlado por placebo, que avaliou a eficácia e segurança do inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano via subcutânea (C1-INH SC) na profilaxia de longo prazo em pacientes com angioedema hereditário (AEH) tipos I e II., , Participaram 90 pacientes com histórico de pelo menos quatro crises por mês. O estudo foi conduzido em um desenho cruzado (crossover), em que os participantes receberam C1-INH SC em duas doses (40 UI/kg e 60 UI/kg) ou placebo, administrados duas vezes por semana, por 16 semanas cada., , Os principais resultados demonstraram que a dose de 60 UI/kg reduziu em 95% a mediana do número de ataques mensais em comparação ao placebo (0,52 vs. 4,03 ataques/mês,	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há nenhum medicamento no SUS para o angioedema hereditário. Mandam os pacientes tomar hormônios que sequer funcionam mais com o tempo. Além de ter efeitos colaterais terríveis.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr, takhzyro berinert endovenosa. O takhzyro é preventivo como o medicamento dessa consulta e funciona muito bem, mas é ainda mais caro. Firazyr e Berinert endovenoso são para crises e são muito caros, mas funcionam bem., Positivo: Os medicamentos com que tive experiência funcionam muito bem., Negativo: Nenhum.	4ª - Não.	5ª - Não
Profissional de saúde 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o medicamento mais eficaz que se dispõe até o momento presente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Takhzyro, Positivo e facilidades: Desaparecimento completo das crises de angioedema hereditário. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Controle parcial dos sintomas., Negativo: Controle parcial dos sintomas.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode salvar vidas, muito importante estar incorporado ao sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo e facilidades: Redução significativa das crises, Negativo e dificuldades: Aumento das crises	3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxodralona , Positivo: Não é tão eficaz como o danazol , Negativo: As crises não diminuem tanto	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas e familiares necessitam desse medicamento pela rede sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado ao sus para os pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: firazir, Positivo e facilidades: Melhora do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, Positivo: Melhora rápida , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade de incorporação do medicamento em questão é deveras necessária e urgente, pensando no fato de que somos muitos pacientes que sofremos com essa doença que nos maltrata tanto. E, esse medicamento é uma luz no fim do túnel para todos nós. Um fio de esperança na vida de cada um paciente e de seus e de nossos familiares para que possamos ter mais qualidade de vida em segurança, melhorando, inclusive, a expectativa e qualidade de vida de todos os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Transamin, ipsisil, Firazyr e, agora, faço uso do lanadelumabe., Positivo: Danazol, pra mim, de nada serviu. Transamin ajudou, mas tinha muita reação adversa. Ypsilon também não deu bom resultado. Firazyr, para crises já instaladas, resolve o problema , Negativo: O Transamin, utilizei bastante tempo, o que prejudicou um pouco o meu fígado enquanto fazia uso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O unico remédio que consta como protocolos na lista do sus , jao esta sendo mais fabricado , o Danazol.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que evite crises e não tenha efeitos adversos é tudo que necessitamos e creio seja mais barata que reiteradas internações	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ladogal e oxandrolona como preventivos. Firazyr nas crises, , Positivo: Ladogal diminuiu significativamente o número de crises, mas, por recomendac, ao médica e pela inconstância de fornecimento e produção do Ladogal tive que passar para oxandrolona (e tive uma queda de 50.% dos cabelos), Negativo: Ladogal - dificuldades no fornecimento e produção do medicamento descontinuado várias vezes, Oxandrolona - em pouco mais de um ano, já perdi metade do meu cabelo ,	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deveria ser acessível	2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo e facilidades: Muitos, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, ácido tranexamico , Positivo e facilidades: Desincha rápido , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexamico , Positivo: Positivo, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 18/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O único remédio que consta como protocolo na lista do SUS, o DANAZOL, não está sendo mais fabricado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3