

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ambrisentana, bosentana, iloprosta, selexipague e sildenafil para pacientes hipertensão arterial pulmonar - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através do SUS o controle seria maior.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Ambrisentana Tadalafila Exames e cateterismo", Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dor nas articulações</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana 10.mg, Positivo: Melhora do quadro clínico , Negativo: Inchaço</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tomo a 10 anos e estou estável</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana, Ambrisentana e Iloprosta, Positivo e facilidades: "Senti melhora em tudo ", Negativo e dificuldades: O Iloprosta, tenho muita tosse e em cima do lábio em baixo do Nariz fica bem vermelho</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Medicamentos: Bosentana Sildenafil Selexipague"</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Bosentana Sildenafil Selexipague", Positivo e facilidades: Resultado normal em ecocardiograma , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é importante pois com o alto custo, muitos pacientes não tem condições e não se tratam. Correndo risco até de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhora no quadro clínico., Negativo: Dificuldade de encontrar</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos os medicamentos vitais para a vida de algum paciente, mas que são muito caros, devem ser oferecidos pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bosentana, sildenafil e selexipague, Positivo e facilidades: aumento da qualidade de vida, vivendo praticamente normalmente , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente de hipertensão arterial pulmonar idiopática, nos últimos 8 meses eu tive uma piora no meu quadro clínico. Me foi recomendado pelo meu médico um tratamento combinado entre Sildenafil (que necessito comprar), Ambrisentana 10 mg (ao qual dei entrada no processo para troca de dosagem de 5mg para 10mg porém o medicamento se encontra em falta) e uso de iloprost. Eu como paciente tenho que escolher apenas 1 dos medicamentos para receber através do sus porém 2 desses medicamentos são de alto custo e a maioria de nós não temos condições para comprar. Com os medicamentos incorporados ao sus eu poderia ter uma qualidade de vida melhor. Nós pagamos impostos para termos acesso a uma dignidade de vida, somos seres humanos que precisam da empatia dos nossos governantes. Qualquer pessoa pode estar sujeito a doenças mas com a tecnologia desses medicamentos podemos aproveitar nossas vidas. Só queremos respirar!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 40mg , Positivo e facilidades: Melhora da falta de ar, Negativo e dificuldades: Não posso pegar o medicamento pelo sus pois optei pegar o Ambrisentana que é um medicamento de alto custo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana 5mg, Positivo: Melhora da falta de ar, fazer atividades por mais tempo sem passar mal, Negativo: Falta constante do medicamento no sus</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria desses medicamentos já são fornecidos através de decisão judicial, o fornecimento pelo SUS favorece ao paciente que nao precisa recorrer a justiça e a Uniao, pois consegue adquirir a medicação com valores melhores.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, bosentana e selexipag. , Positivo e facilidades: Além de melhora das condições clínicas, melhorou a qualidade de vida e certamente a sobrevida. , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é para receber a medicação, com ela em mãos, o selexipag tem uma adaptação de dosagem maior. Então a dificuldade é no início do tratamento pq muda a dosagem e temos que fracionar o comprimido, isso acontece pq nas decisões judiciais, já temos q falar a dose antecipadamente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost e não consegui adaptar pois não tinha o inalador adequado e tive muita reação. Além de dificuldade no armazenamento e fracionamento. , Positivo: Não tive. , Negativo: As relatadas anteriormente.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas necessitadas e sem acesso que tem uma vida fora da normalidade e com privações por conta da falta de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana , Positivo e facilidades: O bosentana além de não me fazer passar mal, já comprovou com exames uma melhora na minha doença , Negativo e dificuldades: Sildenafil me fez passar muito mal e ter muita enxaqueca.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A combinação permite ao paciente uma vida normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana e selexipag , Positivo e facilidades: De uma incapacidade de fazer qualquer coisa, minha esposa agora tem uma vida normal e produtiva., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diltiazem, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana , Positivo e facilidades: Com a medicação consigo seguir minha vida sem me sentir cansada e sem ter que comprometer minha qualidade de vida em virtude da hipertensão pulmonar, Negativo e dificuldades: A medicação bosentana pode gerar aumento nos níveis de tgoe tgoe do paciente. O que não acontece por exemplo com a ambrisentana que tem deveria ser fornecida com mais facilidade pela farmácia de componentes especializados</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários estudos científicos já mostraram melhora da classe funcional e qualidade de vida dos pacientes. Já pudemos observar isso na prática.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Selexipague , Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional e da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Irregularidade no fornecimento.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de quanto mais opções de tratamento melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, AMBRISENTANA, iloprost, Positivo e facilidades: Melhoras na qualidade de vida e passei da classe funcional 4 para 2, Negativo e dificuldades: Não tive</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor inacessível para maioria da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porquê as pessoas tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bozentana e sildenafil, Positivo e facilidades: A melhora da saúde e qualidade de vida ,Aparti dos primeiros dias de uso , Negativo e dificuldades: A insegurança todo mês se têm os medicamentos, muitas preocupações quando os meses passa e o medicamento não chega.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é caro, sendo inacessível para pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã como portadora da hap , depende de dois medicamentos. E foi um sufoco conseguir, e ela sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e ambrisentana, Positivo e facilidades: Minha irmã ficou bem disposta e com melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Foram muitas exigências e alguns meses de espera até que a medicação fosse liberada</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga utiliza o bosentana e sildenafil fornecidos pelo SUS e sua saúde melhorou consideravelmente devido a isso que, sem este auxílio, não seria possível. Antes ela utilizava o iloprosta, também fornecido pelo SUS, mas os resultados não eram tão bons em suas condições respiratórias como agora e sentia muitas dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho meu amigo querido, e vejo a sua melhora aos poucos com o medicamento já existentes. No meu ver se atribuir mais remédios que possam dar uma vida de qualidade para as pessoas portadoras dessa enfermidade essencial para o autoestima e o emocional da família e do paciente,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bozentana 125mg e o sildelafila, Positivo e facilidades: O paciente melhorou sua saturação, Negativo e dificuldades: Quando não teve o medicamento o paciente em questão regrediu no seu tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são caros. Muitos pacientes não tem condições de comprar. Muitos deles moram em cidades de interior, onde as farmácias não tem estoque de medicação específica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Bosentana, Iloprosta, Ambrisenta., Positivo e facilidades: Muitos pacientes respondem muito bem a combinação de TRÊS medicamentos e o SUS só disponibiliza a combinação de DOIS., Negativo e dificuldades: Na falta dos medicamentos os pacientes tem agravamento no quadro da HAP.</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para facilitar a vida dos pacientes e proporcionar qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana., Positivo e facilidades: Resposta eficaz para o tratamento proposto., Negativo e dificuldades: Dor nas pernas e articulações do paciente quando fica sem a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estando incorporado ao SUS vai beneficiar pacientes carentes e os que tem grande dificuldade de acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamento Sildenafil e bosentana embora esteja disponível pela Farmácia de Auto Custo pelo GDF, está em falta desde janeiro de 2022. A falta desses medicamento deixa nós paciente sem poder levantar da cama. Não são remédios quem podemos compra todos mês. Então além de ter que ser (todas as medicações) incorporado ao SUS tem que ser cuidado para que não sofra o desabastecimento e descaso que estamos vivendo nesse momento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Sildenafil e bosentana pelo GDF (lembrando que está em falta desde jan/2022. A dificuldade em Conseguir os medicamento é muito insatisfatório é cansativo, uma vez que a hipertensão pulmonar não nos dá fôlego para correr atrás de burocracia. Iloprost faço o uso, porém ele é distribuído pela farmácia judicial. Uma vez que entrei pela defensoria para ter acesso ao medicamento uma vez que o GDF não fornece. ", Positivo e facilidades: Quando as medicações estão completas e não há desabastecimento podemos controlar a doença e nos manter estável. Reduzindo a internação hospitalar. , Negativo e dificuldades: Burocracia.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Furosemida e espironolactona. Procedimentos como ressonância cardíaca ou tomografia feita pelos Sus ficam mais de 1 ano para chamar, muitas vezes não chama. ", Positivo: , Negativo:</p>
15/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Boaentana, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, melhorei absolutamente com bosentana, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente essas medicações tem um alto custo, o qual impossibilita o paciente adquiri-lo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Faço uso de Sildenafil 20 mg - 6 comprimidos ao dia. Ambrisentana 5 mg - 1 comprimido ao dia.", Positivo e facilidades: "Mudou a minha vida completamente. Eu sobrevivia antes dos medicamentos. Após iniciar o tratamento, minha vida mudou. Hoje tenho uma vida normal. Claro, me cansaço diante de um esforço muito intenso, mas só de conseguir desempenhar atividades do dia-a-dia já é uma grande vitória.", Negativo e dificuldades: "Infelizmente a doença é progressiva, sendo necessário incorporar um novo medicamento para estabilizar a doença.. "</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambrisentana, sildenafil, Positivo e facilidades: Melhora clínica e de qualidade de vida, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para o tratamento de hipertensão arterial pulmonar, sem esses medicamentos pessoas que possuem a doença n tem nenhuma qualidade de vida e tem nortes precoce!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o ambrisentana , Positivo e facilidades: Assim q começou a tomar o medicamento minha irmã obteve uma melhora de 70% do quadro q ela estava e sem ele voltou p quadro q estava antes de tomar o medicamento novamente , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, somente resultados positivos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadalafila , Positivo: Não tive resultados positivos , Negativo: Não melhorou em nd no meu quadro</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito que a terapia combinada fosse incorporada ao protocolo de tratamento, porque eu faço uso do Sildenafil 20mg, 3x ao dia e Ambrisentana 5m e a farmácia do estado só me fornece uma medição, já que o PCDT não contempla a terapia combinada, comprometendo o meu tratamento e encurtando a minha sobrevivência. Só quero poder viver até o meu filho chegar a maior idade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Ambrisentana 5mg Sildenafil 20mg", Positivo e facilidades: Voltei a andar sem ter que ne apoiar em alguém e a tomar banho e lavar minha cabeça simultaneamente e a ter menos cansaço ao menor esforço , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é a constante falta da medicação na farmácia do estado</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar nossas vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bonsetana , Positivo e facilidades: Melhorar no cansaço,e eu pode anda sem ele não aguento., Negativo e dificuldades: As vezes tenho dor de cabeça</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei sildenafil conhecido como viagra, Positivo: Melhorar ao anda,e cansaço pode fazer tarefas simples, Negativo: Que melhorou muito minha vida só sei agradece a Deus por conseguiu</p>
15/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho deve ser incorporado no SUS, todo mês não remédio não pode ficar em falta ainda mais medicamentos de alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana , Positivo e facilidades: Medicamento em falta , Negativo e dificuldades: Ficar sem remédio</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por serem medicamentos caros, isso afeta diretamente no acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil., Positivo e facilidades: Disposição para as atividades diárias (caminhada um pouco mais longa, ficar bem após alguma atividade cansativa). , Negativo e dificuldades: Acompanhar com neuro e oftalmo devido a ser um vasodilatador. Sem alteração significativa em exames.</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A entrega pelo sus ajuda muitos pacientes que não tem condições de custiar o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana , Positivo e facilidades: Tive melhoras nos sistemas e tive fácil acesso aos medicamentos , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É raro um portador de Hipertensão Pulmonar fica tomando somente uma medicação por todo período de tratamento. A rotatividade de medicamento é muito grande, porque com o tempo ele não faz efeito. Quanto mais opções para trocar, melhor para a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: É raro um portador de Hipertensão Pulmonar fica tomando somente uma medicação por todo período de tratamento. A rotatividade de medicamento é muito grande, porque com o tempo ele não faz efeito. Eu mesmo, comecei com Sildenafil, mas não tive tolerância. Depois trocou por Bosentana que resolveu por 5 anos perfeitamente, mas depois passou não fazer efeito. Devido a isso trocou por Abrisenta e Tadalafila, mas que agora depois de 4 anos não tem eficácia como no começo. Devido a isso está tentando associar o Ilopost. Quanto mais opções para trocar, melhor para a qualidade de vida do paciente. , Positivo e facilidades: Eu pode ter uma qualidade de vida melhor. Hoje eu consigo estender uma roupa, fazer comida e até arrumar uma casa. Coisa que antes eu não fazia., Negativo e dificuldades: "A dificuldade para conseguir a medicação. Ex. Eu estava com processo para conseguir uma medicação(Selexipague). O processo demorou tanto que a Hipertensão evoluiu e a medica falou que esse remédio não é mais suficiente para o grau que estou de Hipertensão, aí ela trocou por Ilopost. Estou esperando para conseguir."</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana, tadalafila e Ambrisenta. , Positivo: Melhora na Hipertensão por um tempo. , Negativo: As medicação só resolve por um tempo depois tem que ficar trocando.</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer remédio é direito do Brasileiro adquiri-lo pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, hidroxicloroquina, pamelor, pregabalina, duloxetine..., Positivo e facilidades: Foi bem positivo o uso desses medicamentos , Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São remédio de alto custo e importantíssimos para a manutenção da vida dos pacientes por isso devem ser fornecidos pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana , Positivo e facilidades: Esses remédios me permitem fazer atividades diárias com menos cansaço, tipo tomar banho, secar o cabelo, me vestir e caminhar. , Negativo e dificuldades: Não senti efeito colateral forte com eles, apenas o ambrisentana me deixa levemente inchada. O custo benefício vale muito a pena. A experiência negativa é quando falta remédio, quando o governo atrasa o fornecimento.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós pacientes com doenças raras e graves precisamos de ajuda e auxílio com nossos medicamentos de auto custo, e sem os mesmos incorporados ao SUS nossa chance de sobreviver e aumentar a qualidade de vida se torna cada dia mais difícil.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana e Citrato de Sildenafil, Positivo e facilidades: A qualidade de vida melhora absurdamente, coisas muito simples que qualquer pessoa poderia fazer antes não tínhamos condições e com o uso dos medicamentos tudo se torna mais fácil e esperançoso., Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma experiência negativa.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, progressiva, terapia combinada tem apresentado os melhores resultados</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Bosertana Sildenafil", Positivo e facilidades: "Baixou a pressão pulmonar Melhor resistência as atividades do dia dia", Negativo e dificuldades: Receber a medicação</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Depois que passei usar o bosentana tive uma melhora significativa no meu quadro clínico, portanto, sua disponibilidade deve ser liberada para uso dos pacientes para se conseguir qualidade de vida aos pacientes com HAP.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana., Positivo e facilidades: Tive melhora, ganhei mais resistência aos esforços e diminuição de tosse., Negativo e dificuldades: Não tive reação adversa alguma.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso também sildenafil e furosemida, Positivo: Esses medicamentos combinados me trazem qualidade de vida. Me ajuda com a dificuldade de respirar, sem eles os sintomas como tosse, falta de ar, cansaço e etc se tornam debilitantes., Negativo: Não apresentei nada negativo.</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento para hap deveria ser incorporado no SUS uma vez que o portador da doença necessita dos medicamentos para realizar atividade de vida diária.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Os medicamentos faltam no estado do Rio de Janeiro interrompendo o tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço uso do sildenafil, bosentana e selexipag. Minha qualidade de vida mudou completamente. Hoje consigo ter uma vida praticamente normal (com algumas restrições), consigo trabalhar (antes das medicações não conseguia nem levantar sem ajuda de alguém, devido falta de oxigênio e falta de ar, cansaço extremo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: bosentana, iloprosta, selexipague e sildenafil. O único que não utilizo mais é o iloprosta, que parei o tratamento quando iniciei o uso de selexipague., Positivo e facilidades: ótimos resultados! hoje consigo caminhar com facilidade, consigo tomar banho sozinha, consigo fazer exercício físico leve, consigo trabalhar., Negativo e dificuldades: Tive alguns efeitos colaterais no início do uso do selexipague como dores de cabeça, dores na mandíbula e maxilar, dores nas pernas. Mas depois que meu organismo se adaptou, só tive resposta positiva ao medicamento e os efeitos colaterais sumiram.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente portadora de HaP sinto que temos poucas formas de manejar a doença e apenas esperar para que a mesma evoluía e nós pioremos. A combinação pode dar uma sobrevida ou mesmo uma qualidade de vida melhor para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e ambrisentana , Positivo e facilidades: Melhora na capacidade respiratória. , Negativo e dificuldades: Com a Ambrisentana muita dor de cabeça.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para todos os pacientes terem acesso</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ambrisentana e sildenafil , Positivo e facilidades: Controle do estado de saúde , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem o medicamento morreremos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Selexipag, Positivo e facilidades: Retorno da qualidade de vida, diminuição da PSAP, maior tempo de vida, involução da hipertrofia do ventrículo direito , Negativo e dificuldades: Dor no maxilar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diltiazem, porém apenas pq faço parte de um raro grupo que tb é vasoresponsivo, Positivo: Retorno da mobilidade e qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do Brasil precisam ter a garantia da terapia combinada assim como de outros países da Europa e EUA, já que há pesquisas suficientes que mostram o aumento da qualidade de vida e redução dos sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Bosentana , Positivo e facilidades: Meu filho voltou a fazer exercícios físicos, caminhar mais tempo , sentir menos tontura e mal estar ., Negativo e dificuldades: Apenas dor muscular qdo introduziu bosentana que passou com o tempo e com exercícios.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Furosemida e marevam que reduzem outros sintomas , Positivo: Menos edemas , Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentar a possibilidade do paciente ter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo e facilidades: Mais capacidade respiratória, menos cansaço, retorno a atividades que uma criança faz na escola , Negativo e dificuldades: Só teve dor muscular qdo começou bosentana e passou depois</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Marevam e furosemida pra ajudar em outros sintomas , Positivo: Menos edemas , Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim eles devem ser incorporado e ainda mais podendo usar terapia combinada de 2 ou 3 deles .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentan, sildenafil, selexipag e iloprost. Hoje destes uso ambrisentan e sildenafil, Positivo e facilidades: Todos sao otimos pois cada um faz bem para cada paciente . Cada individuo é unico . Por isso quanto mais medicamentos e possibilidades de combinacao cabe ao medico avaliar o melhor p seu caso , Negativo e dificuldades: Minha dificuldade com alguns deles foi conseguir quando precisei , como o selexipag. Minha doenca avançou ai tive q entrar na justiça p conseguir outro ainda fora da lista do sus . A dificuldade de conseguir agravou a minha doenca ai tive q ir p um mais caro q consegui na justiça</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso hoje flolan ou epropostenol . Agora tbem entrei numa pesquisa do sotatercept. Ainda uso ambrisentan e sildenafil , Positivo: O flolan salvou minha vida quando estava na fila de transplante de pulmão. Fiquei tao melhor q sai da fila . Agora essa pesquisa q esta na terceira fase o sotatercept e muito peomissor e ja em 3 meses melhorei ainda mais , Negativo: O flolan é vaso dilatador potente , nao sabemos se foi ele mas agravou minha outra doenca rara q é o aumento do liquido do cerebro (hii). Se precisarem de alguma coisa podem entrar em contato comigo</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidente melhora do paciente após a introdução desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Dificuldade para obtenção/aquisição dos medicamentos prescritos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Bidentada Sildenafil", Positivo: Melhora parcial na qualidade de vida, Negativo: Nada observado</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Sildenafil contribui para minha qualidade de vida., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HAP é uma doença progressiva q pode levar a morte. E as opções de tratamento são poucas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e sildenafil , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro, e uso contínuo e necessário para a vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Sildenafil e Selexipague, Positivo e facilidades: Melhora do quadro geral da paciente, Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu perdi minha filha por Hipertensão Pulmonar e sei da importância da incorporação e terapia combinada e atualização dos protocolos clínicos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana, iloprost, Positivo e facilidades: A demora na liberação mesmo sem ser combinada acelerou a morte da minha filha., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria demais as famílias que necessitam do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, sildenafil, Positivo: Melhoras consideráveis na saúde do paciente, Negativo:</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a associação de ambrisentana e sildenafil, pode sentir melhora nos sintomas da hipertensão arterial pulmonar, como a diminuição da dor torácica, maior resistência aos esforços, diminuição da quantidade de oxigênio utilizado, pequenos intervalos sem a necessidade de uso do oxigênio, diminuição da taquicardia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana e sildenafil., Positivo e facilidades: Melhora expressiva da qualidade de vida, diminuição do cansaço, possibilidade de movimentar livremente pela casa utilizando menos Oxigênio., Negativo e dificuldades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Houve inicialmente uma melhora e depois de um tempo, uma estabilização da doença, por isso foi trocado pelo ambrisentana em associação com o sildenafil, havendo então uma melhora mais robusta., Negativo: Nenhum.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É comprovadamente essencial o uso das medicações uma vez que contribue para a melhora e eficiência na vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Iloprost, sildenafil., Positivo e facilidades: Uma melhora absurda na qualidade de vida da minha filha, , Negativo e dificuldades: Como toda droga, os efeitos colaterais infelizmente existem. Porém, a melhora se sobressai aos efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me lembro o nome da medicação...era um reator de cálcio me parece., Positivo: Surtiu efeito por pouquíssimo tempo..., Negativo: Não houve melhora no quadro clínico.</p>
16/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos essenciais para a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Sildenafil eu utilizo Bosentana me causou alterações hepáticas, hoje utilizo a Ambrisentana ", Positivo e facilidades: "Melhorou minha qualidade de vida, diminuiu o cansaço físico, a falta de ar e a dor no peito Hoje consigo realizar atividades do dia-a-dia sem cansar", Negativo e dificuldades: Bosentana causou alterações hepáticas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana , Positivo: Foi a medicação que mais melhorou minha falta de ar, minha qualidade de vida foi outra após o início do tratamento com ambrisentana , Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para o tratamento de pessoas com comorbidade associadas a outras pois trás benefícios a curto e a longo prazo na vida das pessoas envolvidas e da própria pessoa. Relato por experiência própria com familiares medicados e não medicados. Somente atividade física, alimentação e tratamento psicológico não trazem qualidade de vida para os pacientes!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concerta, ritalina , Positivo e facilidades: "Melhora na Concentração e Memória, Melhora a Organização, Diminuição da impulsividade entre outras", Negativo e dificuldades: Diminuição de apetite</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu ainda vivo por usar as medicações associadas. Deve sim ser autorizado o uso das medicações combinadas, com isso salvaremos vidas e ainda teremos qualidade para vive-la.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana, AMBRISSENTANA e Iloprosta, Positivo e facilidades: Hoje eu tenho qualidade de vida, consigo fazer coisas simples que sem as medicações seria muito difícil. Ou até mesmo estar vida, pois sem as medicações talvez eu nem aqui estivesse., Negativo e dificuldades: Não tenho nada de negativo com relação as medicações. Só a burocracia para consegui-la que é estressante e desgastante. Pois quando o médico já passa a medicação combinada é porque estamos em estágio avançado da doença. Até que conseguimos a medicação, o avanço da doença é inevitável.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AMBRISSENTANA e Iloprosta, Positivo: Melhora no cansaço e qualidade de vida!, Negativo: Nenhum negativo</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são vitais para o tratamento de pacientes com HAP</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Bosentana e Iloprosta, Positivo e facilidades: Melhora visível na qualidade de vida e classe funcional , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para saúde dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, desde que comeceia tomar conseguir fazer tarefas simples como passar pano em casa, arrumar a cama, caminhar sem desmaiar., Negativo e dificuldades: Até hoje não tive nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "As medicações ajudam a manter os pacientes ativos e principalmente vivo. "</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana , Positivo e facilidades: Menos cansaço ao realizar uma atividade física, Negativo e dificuldades: Com atuais medicamentos tive nenhuma reação negativa</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Captopril, Positivo: , Negativo: Tosse constante cidade para respirar</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu acho que deve ser incorporado no SUS pois esses medicamentos fazem as pessoas com tal doença ter uma ""vida normal"". Minha amiga consegue viver normalmente apenas porque possui plano de saúde, assim ela consegue ter acesso aos medicamentos. Infelizmente, nem todas as pessoas têm condição de pagar convênio, devido à triste realidade do nosso país. Todos devem ter acesso a um sistema de saúde digno e de qualidade, independente da classe social, por isso o SUS deveria dar este apoio às pessoas com HP."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana e selexipague., Positivo e facilidades: Melhora clinica e melhora da hipertensão pulmonar. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio de extrema importante para a sociedade, eu possuo dois amigos que sobre e precisam desse remédio todo mes, porem um deles não tem condição financeira de pagar os 10mil e precisa esperar o convênio fornecedor, o qual muitas vezes também não tem e todos ficamos desesperados. Não é uma opção a incorporação para o SUS, é obrigação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com HP necessitam dessa combinação de medicamentos para melhora de qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana. Sildenafil , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de compra devido ao valor</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alprostadil inalatorio , Positivo: Aumento de sobrevida, Negativo: Risco de sangramento</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa precisa mas veio a óbito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, Revatil, Bosentana, Positivo e facilidades: Estabilidade, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que fornecer algum conforto ao paciente e valido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito ser importante terapia combinada. Afinal a hipertensão pulmonar é uma doença progressiva e incapacitante</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: sildenafil, bosentana e ambrisentana, Positivo e facilidades: Atualmente eu tomo sildenafil e ambrisentana e senti uma melhora na qualidade de vida. Consigo trabalhar, sou psicóloga, faço minhas atividades de vida diária., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Ele foi bom por um tempo mas a doença progrediu e tive que mudar para o ambrisentana., Negativo:</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, possuo apenas 33 anos e a terapia combinada me deu condições de trabalhar e estudar e cuidar da minha família, sem ela não consigo me movimentar nem tomar um banho que é uma coisa pequena</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, ambrisentana e iloprost , Positivo e facilidades: Parei de ter síncope ao caminhar, Negativo e dificuldades: Para mim não teve nenhuma experiência negativa, somente me deu mais oportunidades</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E imprescindível a necessidade de terapia tripla para os paciente, como ocorre nos países referência em HAP</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana, iloprost, Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional dos pacientes , Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atrioseptostomia , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que tanto a associação de sildenafil + bosentana, mas também a associação de bosentana + iloprost devam ser incorporados ao SUS. Apesar do custo, por ser uma doença grave, alguns pacientes refratários necessitam dessas associações para controle da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil + Bosentana, Positivo e facilidades: Melhora da sintomatologia e da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação, em especial a bosentana</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos que estamos sempre tomando , temos um resultado positivo com as medicações e existe um custo alto para nós mantermos com as medicações.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo e facilidades: Além da Hipertensão Pulmonar eu tenho Fenômeno de Raynaud e após o Sildenafil eu tive uma melhora em minha qualidade de vida, como realizar algumas tarefas do meu cotidiano, como pentear cabelo, tomar banho e não me sentir tão cansada., Negativo e dificuldades: A minha dificuldade está sendo o acesso pois é preciso fazer um cateterismo para receber a medicação não vejo necessidade desta exigência de um exame tão invasivo. Se nos exames de imagem constam a hipertensão pulmonar, como a tomografia e ecocardiograma.</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos muito caros e a maioria da população brasileira não tem como pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Parto do princípio que todos tem direito a lutar pela vida até o último instante !!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: OFEV , Positivo e facilidades: Melhora na minha saúde , Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir o medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os tratamentos de alto custo devem ser fornecidos porque todos devem ter acesso a tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Novos medicamentos precisam ser incorporados para que os pacientes com Hap tenham uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ralenipague , Positivo: Ainda não percebi pois estou na pesquisa , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com HAP diagnosticada desde 2011. Nesses últimos 11 anos, novos medicamentos foram lançados e incorporados ao tratamento de HAP no mundo todo - como selexipag e opsumit - enquanto no Brasil, temos um número limitado de remédios disponíveis, alguns deles já ultrapassados, como o bosentana, que não faz mais parte do protocolo de tratamento em diversos países. A inclusão de novos e recentes medicamentos é essencial para garantir a qualidade de vida e a longevidade dos pacientes com HAP.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: bosentana e sildenafil desde o início do tratamento, opsumit por alguns meses via ação judicial., Positivo e facilidades: Eu me senti muito melhor quando tomei o opsumit, eu tinha mais energia ao longo do dia, o que ajudava muito na minha independência tanto na minha vida pessoal como profissional., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo. Deve sim ser atribuído ao SUS a compra e direcionamento deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que, comprovadamente ajudam no bem estar do paciente devem ser incorporados ao Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Minha filha tem hipertensão pulmonar grave decorrente de cardiopatia congênita descoberta tarde, estado grave, e tivemos que lutar na justiça por medicação associada a duas que ela faz uso a 8 anos via SUS, Selexipague está sendo ótimo para ela, e não pode ficar sem, hoje recebe via judicial, creio que os pacientes merecem atenção e cuidados digno para uma melhor qualidade de vida, sildenafil, bosentana , Selexipague, mais reabilitação tiraram minha filha da cama. Ela é jovem e cheia de vontade de viver, e em cima de uma cama isso não é possível, não tirem o direito dela viver, poder voltar a estudar, sair, realizar seus sonhos...ela é minha princesa rara, já tem muitas limitações, muitas medicações, presa ao cilindro de oxigênio...por favor, ela precisa da terapia combinada, 3 ou 4 medicações, os médicos estudam muito para saber o que é melhor para seus pacientes... Não bloqueiem o tratamento. Hipertensão pulmonar, doença grave, rara e sem cura mas tratável! Seja participante do avanço ao tratamento e liberem a terapia combinada para HAP. OBRIGADA E DEUS ABENÇOE!"</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana e Selexipague , Positivo e facilidades: Minha filha saiu da cama, do uso de oxigênio contínuo, consegue tomar banho e pentear os cabelos sozinha, isso não é possível sem as medicações., Negativo e dificuldades: Resultado positivo apenas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost , Positivo: Sem resultado positivo , Negativo: Minha filha não conseguiu usar, efeitos colaterais muito forte.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo e facilidades: Nenhum, pois foi negado pelo SUS, Negativo e dificuldades: Burocracia para dar entrada no pedido de medicação, foi negado pelo Estado.</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proporciona esperança de sobrevida a muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS por ser um medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doenças raras enfrentam dificuldades para adquirir medicamentos, pois em geral apresentam custo elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Hipertensão Pulmonar melhoram sua sintomatologia com terapi combinada. Tenho alguns pacientes com Bosentana+Sildenafil.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e Bosentana., Positivo e facilidades: Diminuição da sintomatologia, aumento da capacidade de exercício., Negativo e dificuldades: São pacientes graves. Eles melhoram, mas a sobrevida continua curta.</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de hipertensão arterial pulmonar, sei o quanto essa doença nos deixa limitado. Essa medicação vem agregar qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Medicamento sildenafil e ambrisentana. Fui submetido a muitos exames entre eles a cintilografia e cateterismo. ", Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida. , Negativo: Efeito colateral comum para medicação.</p>
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que ajuda na melhoria da doença deve ser incorporados ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo e facilidades: Ajuda na diminuição da falta de ar., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana., Positivo e facilidades: Enorme melhora na capacidade cardio respiratória e, conseqüentemente, ganho na capacidade física e na qualidade de vida., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: iloprost, Positivo: Aumento da capacidade cardio respiratória de forma importante., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante pq tem muitos pacientes que precisam de um terceiro medicamento no tratamento pq questão de sobreviver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Bosentana 125mg Sildenafil 50mg ,precisando do Celexipage", Positivo e facilidades: Uma melhor qualidade de vida, autonomia pra fazer as coisas simples, como (tomar banho só, andar melhor e muitas outras pequenas coisas na minha vida., Negativo e dificuldades: Alterações no fígado</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos essenciais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se eu tenho uma doença séria que necessita de várias medicações para minha sobrevivência , e eu pago meu imposto como qualquer outra pessoa, eu tenho direito de receber quantas medicações eu precisar .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Riociguat adempas 2,5 mg Ambrisentana volibris 10 mg Sildenafil 20 mg Iloprost Bosentana 10 mg ", Positivo e facilidades: Uma grande melhora na minha saúde , como por exemplo aos 28 anos poder tomar banho sozinha , coisa que sem eles eu não consigo., Negativo e dificuldades: "Apenas o iloprost me fez mal , porque ao inala-lo eu tossia muito , e como tenho problema no coração , forçava demais ele . Mas conheço outros pacientes que se deram muito bem com ele ."</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos que citei acima ., Positivo: , Negativo:</p>
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário mais disposição de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vasoativas , Positivo e facilidades: Conforto respiratório , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente do incor, e após a terapia combinada tenho uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, sildenafil, iloprost , Positivo e facilidades: A terapia combinada melhorou muito minha qualidade de vida., Negativo e dificuldades: No início do tratamento existem alguns efeitos colaterais, porém logo passa.</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A terapia combinada hoje pra HP é muito importante. Somente uma medicação no meu caso já não resolve. O tratamento correto nos possibilita uma qualidade de vida melhor. De conseguir fazer tarefas básicas do dia e levar uma vida ""quase"" normal. Sem a medicação e tratamento correto estamos sujeitos a uma vida limitada e óbito precoce."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil. Bosentana. Ambrisentana., Positivo e facilidades: Muito mais qualidade de vida sem dúvida. Posso trabalhar e não depender só do governo, Negativo e dificuldades: Nenhum. So me ajudou.</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para melhorar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação trará uma qualidade de vida melhor aos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost, ambrisentana , Positivo e facilidades: Teve uma diminuição do cansaço , Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais mas nada que prejudicasse tanto.</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos fundamentais para a sobrevivência dos portadores de HP</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana, selecipague , Positivo e facilidades: Melhora importante da capacidade pulmonar, Negativo e dificuldades: Custo elevado, e inexistência de alguns na rede pública</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e bosentana , Positivo: Diminuição dos episódios de síncope em minha filha , Negativo: Os efeitos colaterais já mencionados em bula, como dor de cabeça e hipotensão</p>
21/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário pois a maioria da população nao tem recursos financeiros para adquirir medicações para tratamentos específicos, seja por convênio ou de outra forma que não seja o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos devem ser incorporados no SUS porque são caros demais e com auxílio do SUS, os pacientes têm chance de sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana , Positivo e facilidades: Tenho mais qualidade de vida. Se não os tivesse tomando, com certeza não seria possível levar uma vida normal. , Negativo e dificuldades: Houve um período de adaptação no início, alguns efeitos colaterais, mas com uma ou duas semanas o organismo se acostumou e hoje não seria possível viver sem.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Tomo também Digoxina e Furosemida, que são mais acessíveis financeiramente falando. Fiz também uma semana de internação e cateterismo para determinar tratamento e nada disso pelo SUS. ", Positivo: Houve melhoria na qualidade de vida. , Negativo: "O procedimento é extremamente caro, mas consegui fazer pelo plano de saúde, que também é bem caro. Os medicamentos que tomo, que não são fornecidos pelo SUS, embora sejam mais acessíveis, ainda oneram no orçamento mensal. "</p>
21/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapêutica dupla ou tripla é essencial na condução de paciente com HP , segundo todos os guidelines nacionais e internacionais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambrisentana , Riociguat , iloprost , Positivo e facilidades: Pacientes melhoraram qualidade de vida e exacerbação com o uso destas medicações descritas , Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos . Efeitos colaterais manejáveis</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambrisentana , Riociguat e iloprost , Positivo: Melhora da qualidade de vida , Negativo: Efeitos colaterais manejáveis</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana e Iloprost , Positivo e facilidades: Melhorou muito minha qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é falta e a dificuldade em recebe-los. Falta muito medicamento durante anos por meses e todos são de alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância que seja incorporado no SUS, pois temos o direito de ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo e facilidades: Melhorou bastante meu quadro, creio que se outros medicamentos fossem mais acessíveis a qualidade de vida nossa seria melhor., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que nenhuma droga é inócua e por isso não concordo que se utilize nada não esteja cientificamente comprovado em Seres Humanos, independente de serem do Sistema SUS ou não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil , Positivo: Diminuição da pressão pulmonar, Negativo: Ainda não tive</p>
22/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma ajuda no tratamento de pacientes com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E sempre bom ter novas opções de medicações para um melhor desenvolvimento nos tratamentos de hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, sildenafil, e iluprost, Positivo e facilidades: uma melhora na qualidade de vida significativa no paciente., Negativo e dificuldades: temos que ter outras opções de medicamento, pois em algum momento tais medicações podem perder a eficácia e não surtir mais efeito!</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois nem todos os pacientes tem condições de comprar o medicamento pois são bem caros.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e sildenafil , Positivo e facilidades: Melhoraria no aspecto de vida., Negativo e dificuldades: Não tiver ponto negativo .</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É primordial paciente ter acesso pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quantos mais medicamentos forem incorporados para tratamento é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos, Positivo e facilidades: melhora clínica do paciente, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso ao centro de referência/ atraso de início de tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Selexipague, Positivo: melhora clínica do paciente, Negativo: dificuldade de acesso</p>
23/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente existem apenas 4 remédios aprovados para hipertensão pulmonar no Brasil e sim esses remédios devem ser fornecidos de forma combinada para melhorar a qualidade de vida e prolongar a vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo e facilidades: Os medicamentos melhoraram em 80% a minha qualidade de vida., Negativo e dificuldades: As dificuldades que eu tenho é a constante falta desses medicamentos na farmácia de alto custo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Varfarina, Furosemida e Espironolactona, Positivo: A melhora na minha qualidade de vida., Negativo: Não tive.</p>
23/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A combinação das medicações melhora muito o estado clínico do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo e facilidades: Melhorou significamente o meu estado clínico. , Negativo e dificuldades: A dificuldade é a falta de regularidade da medicação na farmácia de alto custo, dificultando um resultado satisfatório no meu tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, Positivo: Foi logo quando descobri,foi minha primeira medicação., Negativo: Dificuldade no recebimento.</p>
23/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana, iloprost. , Positivo: , Negativo:</p>
23/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com HAP necessitam de otimização do tratamento e atualmente dispomos apenas de uma droga da classe das prostaciclina no alto custo, com posologia difícil, tornando complexa a adesão ao tratamento tríplice</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, ambrisentana, bosentana e iloprost, Positivo: , Negativo:</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou cardiopediatra e trabalho no Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, referência em Cardiopatia Congênita no estado do Pará e único local a tratar os pacientes portadores de Hipertensão Arterial Pulmonar associada à Cardiopatia Congênita. Nossos pacientes já estão em terapia combinada há alguns anos e com isso conseguindo se manter estáveis . Não há condições de suspensão de nenhuma dessas medicações pois há risco de desfecho fatal. Todas as opções de tratamento existente e usadas em outros países, são importantes para nós aqui no Brasil também. Eu trabalho arduamente tentando estabilizar meus pacientes, estou dedicando grande parte da minha vida a eles e posso garantir o quanto são gratos pelas medicações que recebem. Todas as opções são necessárias. Cada paciente será acompanhado e , a necessidade de mudança de terapia , cabe ao seu médico assistente junto com exames complementares avaliar. Eu espero que não haja mudanças e que todos possam receber as medicações que estão no guidelines importantíssimo para o controle da doença é melhor qualidade de vida ao paciente. Temos que agir e pensar com empatia pois um paciente pode ser um desconhecido, mas também , um familiar que tem a esperança de poder viver e conviver com os seus queridos. Eu vou continuar na luta por eles . Espero que minhas palavras seja acolhidas com carinho pois todos nós somos um paciente em potencial. A terapia combinada é essencial e vital !</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, ambrisentana, bosentana e iloprost , Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional , da qualidade de vida e os pacientes referem conseguir respirar novamente. , Negativo e dificuldades: "Dificuldade no acesso à exames mais complexos , logística de receber a medicação pois são pacientes muito carentes e moram no interior, são muitos ribeirinhos . Quanto aos efeitos: a maioria são bem tolerados e o benefício da melhora da classe funcional acabam superando os efeitos colaterais que são muitos transitórios e no início do tratamento. "</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapias adjuvantes como diurético, digoxina, por exemplo. Bloqueador canal de cálcio para casos selecionados conforme diretrizes ., Positivo: São necessários conforme cada caso e não substituem a terapia específica com vasodilatadores. , Negativo: Precisam ter muito critério na indicação e geralmente é usado numa situação onde por exemplo existe a falta da dispensação dos vasodilatadores, como já aconteceu algumas vezes .</p>
23/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata se de uma doença grave, por isso devemos ter os melhores tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que possa atender um maior número de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu gostaria que fosse incorporado pois muitos pacientes necessitam deste medicamento para tratar suas malignidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uso medicação que melhora meu quadro clínico de hipertensão pulmonar e o governo é fundamental para minha qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisenta 10mg, Positivo e facilidades: Melhorou a respiração e meus estado em geral, Negativo e dificuldades: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tadanafila , Positivo: Juntos melhorou a função respiratória , Negativo: Não tenho</p>
24/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adempas (riociguate), Positivo e facilidades: Muito excelente para o tratamento, tomei 1 ano esse remédio e agora faz 3 anos que o estado cortou o Adempas e sou do grupo 4 eu preciso de remédio para meu tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tadalafila, estou tomando este remédio como substituto do Adempas , Positivo: Melhora um pouco o tratamento, mas o Adempas é mil vezes melhor , Negativo: Nenhuma</p>
24/03/2022	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso associado de sildenafil com outros medicamentos já incorporados no SUS é algo estabelecido na prática clínica e uma realidade dos gestores locais. Ocorre que em razão das demandas judiciais, que obrigam os estados a fornecerem essas associações mesmo sem estarem previstas no PCDT do Ministério da Saúde, o acesso às combinações já acontecem. A inclusão dessa possibilidade no PCDT oficial racionaliza o uso, orienta acerca das preferências em relação ao custo efetividade e permite uma responsabilização mais justa acerca do financiamento entre as esferas de gestão do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, iloprost, bosentana, ambrisentana, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente é usuária de medicações acho muito importante a incorporação das medicações pois são medicações que não são acessíveis para todos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana , Positivo e facilidades: Pouca qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Governo dificulta o paciente a ter acesso aos medicamentos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Poucos resultados positivos , Negativo: Dores de cabeça</p>
25/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes respondem de forma diferente ao tratamento e as droga atuam em sítios diferentes . Todas são para hipertensão pulmonar, mas com atuação diferente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Iliprost, sildenafil e bosentana , Positivo e facilidades: Que cada paciente terá benefício com um ou até 3 Medicacoes a depender da sua evolução clínica , Negativo e dificuldades: Tive raros efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo e facilidades: Razoáveis , Negativo e dificuldades: Preço , hipertensão arterial 3ª - Não
25/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
25/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiar mais pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bons resultados , Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhum até o momento
25/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de HPTEC e necessito deste medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana , Positivo e facilidades: Melhora da enfermidade e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana , Positivo: Melhora da doença, Negativo: Nenhum
25/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de muita importância para nosso tratamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana , Positivo e facilidades: Qualidade de vida melhor , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos possuem condições financeiras para arcar com os custos do tratamento que não é barato, o sus iria ajudar a melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes com HAP. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo e facilidades: A não progressão da doença e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: É um tratamento caro. 3ª - Não
26/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapeutica reconhecidamente eficaz 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana, Positivo e facilidades: melhora progressao da doença, Negativo e dificuldades: discretos efeitos colaterai 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ndn, Positivo: ndn, Negativo: ndn
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Trata-se de medicamento que melhora o controle da doença, evitando seu avanço e complicações e, conseqüentemente, internações frequentes. Com isso, há uma melhora da qualidade de vida dos pacientes, permitindo que tenham uma vida normal, estudando e trabalhando (produzindo em favor da sociedade) como qualquer outra pessoa." 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, antibióticos, complexos vitamínicos, corticoides, inalações com soro hipertônico, alfadornase, fisioterapia respiratória , Positivo: As medicações e procedimentos citados são o único tratamento disponível para os portadores de fibrose cística., Negativo: Mesmo fazendo o tratamento de forma adequada, a doença progride, afetando a capacidade pulmonar.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista a real eficácia e a qualidade de vida dos pacientes que necessitam da medicação é de extrema importância que o mesmo seja incorporado ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso muito da medicação pois os medicamentos vigentes já não fazem o efeito necessário...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana e sildenafil , Positivo: No início fizeram efeito porém no decorrer dos anos a doença progrediu é só esses medicamentos não eram suficientes precisando de uma complementação., Negativo: Nenhum</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu primo faleceu em 2017 com HAP, fazia uso de diversos medicamentos judicializados, e a demora em receber, os processos judiciais, prejudicaram no acesso ao medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não me recordo quais, mas como servidora da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais sempre recorremos ao site da Conitec para responder processos judiciais ou extra-judiciais., Positivo e facilidades: Que o produto estava em análise, foi incorporado, ou a decisão foi pela não incorporação, considerando as evidências científicas, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Geralmente um dos medicamentos acaba sendo judicializados, e o paciente acaba não conseguindo receber em tempo oportuno para a continuidade do tratamento e acaba indo a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, "Acredito que deveriam ser incorporados os medicamentos bosentana (ou ambrisentana), sildenafil (ou tadalafila) e selexipague, permitindo o uso de terapia combinada inicial, de acordo com critérios clínicos bem estabelecidos (classe funcional, presença de fatores de risco para piora funcional). Permitir a associação apenas após o uso da monoterapia vai contra a tendência de tratamento consolidada mundialmente. Por exemplo, de acordo com o guideline ESC/ERS de hipertensão pulmonar, publicado em 2015 e de acordo com o 6º simpósio mundial de hipertensão pulmonar (2019), o espaço para o tratamento da hipertensão arterial pulmonar (grupo 1) com monoterapia está cada vez menor. O paciente deve começar o tratamento da HAP com terapia combinada (ERA+PDE5i) e caso na reavaliação de 3-6 meses, o paciente não ter alcançado o baixo risco, recomenda-se adicionar ao tratamento um medicamento na via das prostaciclina, como o Selexipag, que foi incorporado após consulta pública recente para ser utilizado em pacientes em CF III, em combinação com PDE5i + ERA para pacientes que tiveram falha terapêutica em uso de terapia combinada dupla (ERA + PDE5i). Além disso, é importante que seja incorporada também o uso da terapia combinada tripla sequencial com PDE5i + ERA + medicamento que age na via da prostaciclina, visto que em uma análise post-hoc do estudo pivotal GRIPHON, Selexipag + PDE5i + ERA foi capaz de reduzir 37% dos eventos de morbimortalidade quando comparado com pacientes que já estavam em terapia combinada dupla e que em 5 anos demonstrou uma sobrevivência de aproximadamente 73% em cinco anos. Portanto essa possibilidade deve estar acessível para os pacientes mais graves. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana + sildenafil para HAP., Positivo e facilidades: Estabilização da classe funcional em alguns pacientes, naqueles menos sintomáticos e com menos fatores de risco para piora funcional., Negativo e dificuldades: Piora clínica funcional em alguns pacientes, pois houve demora na introdução da terapia combinada. Por questões de dificuldades no acesso, pacientes iniciaram tratamento com monoterapia e somente após piora iniciaram a terapia combinada.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tadalafila, Positivo: Comodidade posológica., Negativo: Nenhum</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O relatório não atende às mais recentes recomendações de guidelines propostos por sociedades científicas nacionais e internacionais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Combinações de fármacos que não foram contempladas pela recomendação., Positivo e facilidades: Combinações não contempladas pela recomendação são extremamente eficazes para alguns pacientes., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, a incorporação é necessária e os casos estudados para não haver má indicação, uma vez que a medicação tem alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, etc., Positivo e facilidades: Quando no TRATAMENTO PRECOCE! , Negativo e dificuldades: Alguns raros efeitos colaterais!</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alguns destes medicamentos, têm necessidade de pedido judicial e, o próprio paciente desiste! , Positivo: Quando precocemente utilizado, bons resultados! , Negativo: Demora em consegui-los!</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os clientes que enfrentam a doença precisam ter acesso as opções de tratamento que promovam o bem estar e a cura, sendo esta uma necessidade de muitos, a incorporação trará a chance de melhor qualidade de vida para muitos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença importante e grave. Devido aos sintomas cardiorrespiratórios, ela pode ser facilmente confundida com outras doenças como hipertensão arterial sistêmica, infarto agudo do miocárdio, crises respiratórias como asma e outros problemas pulmonares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes muito graves que necessitam todo o arsenal terapêutico para estabilização do quadro.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Sildenafil Bosentana", Positivo e facilidades: Melhora após a associação de drogas , Negativo e dificuldades: Acesso aos medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário a incorporação da medicação, pois a constituição garante de qualquer forma a todos esse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não me lembro., Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
28/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com hipertensão arterial pulmonar possuem prognóstico ruim, muitos deles sendo jovens e economicamente ativos. Internações de repetição prejudicam a qualidade de vida do paciente e oneram o sistema de saúde. Os guidelines internacionais de entidades de respeito e experiência na área já sugerem tratamento inicial com 3 classes medicamentosas para alguns grupos de pacientes. A incorporação dessas medicações melhorará a capacidade de manejo dos pacientes, com potencial de economia em internações, melhora de sobrevida e manutenção de capacidade de trabalho dos pacientes, melhorando também a qualidade de vida do paciente. A incorporação de medicações diferentes auxilia no manejo de efeitos colaterais e amplia as possibilidades dos médicos de individualizar o melhor tratamento para cada paciente, baseado na gravidade do caso, nas contra-indicações ou preferências de acordo com cada perfil de paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ambrisentana, sildenafil, bosentana, iloprosta, selexipague, Positivo e facilidades: Melhora de classe funcional, edema e redução de internações dos pacientes com uso das medicações, Negativo e dificuldades: apenas manejo de efeitos colaterais e posologia (contornáveis, na maioria dos casos)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diuréticos (furosemida, espironolactona) - útil apenas no manejo sintomático, sem impacto em mortalidade, tadalafila, Positivo: , Negativo:</p>
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As terapias devem ser incorporadas no SUS, para garantir acesso aos pacientes que necessitam de tratamentos para Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP), por ser o padrão de tratamento na HAP.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante os paciente terem opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar opções de tratamento ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população tem o direito de acesso a qualquer tipo de tratamento independente da doença! 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço algumas pessoas do meu convívio que iriam melhorar muito sua qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença com prevalência baixa onde cada opção de tratamento pode fazer muita diferença na vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia combinada é de grande importância para inibir a progressão da doença, E todos os pacientes devem ter acesso ao tratamento adequado para seu caso. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo e facilidades: A terapia combinada tem sido essencial para minha melhor qualidade de vida. Não faço mais uso de oxigênio, pude continuar trabalhando e diminui as idas ao hospital. , Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de oxigênio e um cirurgia “ cerclagem pulmonar”, Positivo: O oxigênio ajuda quando se tem uma saturação de 80. , Negativo: Quanto ao uso de oxigênio, a grande dificuldade é de locomoção...precisar sair de casa, em especial as idas ao médico. Ficar presa a um cilindro foi uma horrível experiência. Já a cerclagem pulmonar foi um grande erro, na verdade um experimento que quase me custou a vida.
29/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o dever do estado fornecer qualidade de vida para o cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam muito dos medicamentos para terem um prognóstico melhor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto fundamental para o tratamento de HAP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam ter acesso a todas opções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com HAP que se beneficiam claramente do tratamento são um grupo restrito, mas de fato necessitam do acesso ao tratamento. Com indicação precisa esses pacientes serão bem tratados sem um grande impacto orçamentario.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gerar atendimento às pessoas portadoras de doenças pulmonares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Iloprost, Positivo e facilidades: Melhora expressiva da qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma paciente com HAP idiopática, com diagnóstico há 6 anos, em uso de bosentana e sildenafil. Custo muito alto para família. Associamos Iloprost devido à progressão de doença em NYHA IV, foi submetida à septostomia atrial, e aguarda está sendo avaliada para transplante. Sou a favor não só da liberação para combinação sildenafil/bosentana, como também terapia combinada tripla com Iloprost. Os efeitos hemodinâmicos e sintomáticos são expressivos logo após a administração.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana, sildenafil, Iloprost., Positivo e facilidades: Tenho uma paciente com HAP idiopática, com diagnóstico há 6 anos, em uso de bosentana e sildenafil. Custo muito alto para família. Associamos Iloprost devido à progressão de doença em NYHA IV, foi submetida à septostomia atrial, e aguarda está sendo avaliada para transplante. Sou a favor não só da liberação para combinação sildenafil/bosentana, como também terapia combinada tripla com Iloprost. Os efeitos hemodinâmicos e sintomáticos são expressivos logo após a administração., Negativo e dificuldades: Em relação ao Iloprost, ressecamento ocular e irritação da faringe. Quanto a bosentana e a sildenafil, as medicações foram bem toleradas.</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Iloprost, Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana e Iloprost, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Realização de CIA para descompressão pulmonar , Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, mais qualidade se vida aos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ambrizenrana, eloprost, Positivo e facilidades: melhor respiração , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado os medicamentos, pois, auxilia na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo os medicamentos: sildenafil, bosentana e Iloprost , Positivo e facilidades: Com os medicamentos melhorou a minha qualidade de vida, diminuindo os sintomas do Hap, Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo outros medicamentos como foresemida, esperactona e marevam , Positivo: Auxiliou na diminuição dos inchaços nos membros inferiores e superiores , Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar já é por si só uma questão dificultosa de se conviver, acredito que o acesso a tais medicações facilitariam a qualidade de vida de quem já respira com dificuldades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Fiquei sabendo a respeito do problema por um amigo médico. Vida sempre em primeiro lugar, faltar medicamentos para quem precisa para sobreviver é inadmissível "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos de alto custo .Sao medicamentos que trazem qualidade de vida para nós pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana , Positivo e facilidades: Conseguir fazer atividades básicas como tomar banho sozinha, melhorou a oxigenação e já não tenho mais desmaios. Consigo manter uma conversa sem ficar tão ofegante etc..., Negativo e dificuldades: No início um pouco de dor de cabeça e membros inferiores, que logo passaram após período de adaptação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Marevan Espironolactona Lasix", Positivo: Menos inchaço, conseqüentemente menos cansada , Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem vidas necessitando de medicamentos que não são acessíveis! Precisamos contribuir para que o acesso seja livre para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Njgvji, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Furosemida, xarelto, etc..., Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento, sendo assim, faz-se necessário que o SUS incorpore esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois se faz necessário que todos tenham acesso a essas medicações.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: " Ambrisentana Iloprosta Sildenafil", Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois, auxilia na melhora e qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana e Iloprosta , Positivo e facilidades: Minha esposa melhorou muito e os sintomas do HAP diminuíram , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foresemida, Esperactona e Marevan , Positivo: Diminuição do inchaço dos membros superiores e inferiores, Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a ser uma medicação de auto custo, ajuda demais quem precisa usar a medicação diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente preciso que melhore o protocolo do sus p poder usar medicamentos combinados p minha saude!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, sildenafil, Alenia e spiriva , Positivo e facilidades: Melhorou a falta de ar, mas nada assim espantoso , Negativo e dificuldades: Que a melhora e muito lenta, precisamos de um protocolo mais amplo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Marevan mas não me fez bem e os médicos suspenderam o uso , Positivo: Não vi nada p melhor consideravelmente , Negativo: Muitas manchas roxas pelo corpo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os remédios devem ser facilitados para as pessoas com qualquer tipo de doenças pois não há condições de arcar com os custos de tratamentos alternativos ou aguardar a própria sorte a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu perdi meu filho com 19 anos de idade por hipertensão pulmonar pq faltou medicamento pra ele esperar o transplante pulmonar. Era de ação judicial e o Estado ã cumpria a lei e deixava faltar remedio para ele, que tomava Bosentana, Sildenafil e Iloprost. Ele ã está mais aki, porém outras pessoas precisam destes medicamentos para sobreviver!??</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Bosentana Sidelnafila Iloprost", Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É evidente que no contexto pós pandemia de COVID-19 doenças pulmonares, são cada vez mais comuns na sociedade, logo, o número de pacientes aumenta cada vez mais. Desta forma, a população brasileira necessita do SUS(Sistema Único de Saúde) com a assistência na área médica, não só com profissionais, mas também com tratamentos da melhor qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento da OFEV (não me lembro o nome)., Positivo: Ainda em estágio inicial do tratamento, mas com pequenas melhoras., Negativo: Nenhum.</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante para a qualidade de vida do paciente, inclusive, a associação as vezes eu necessária, ainda faltou o adempas (Riociguat)</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, riociguat, Positivo e facilidades: Entre os dois, o que melhorou mais. Qualidade de vida foi o riociguat, Negativo e dificuldades: O preço principalmente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Endarterctomia de artéria pulmonar, Positivo: A esperança de melhora, Negativo: Minha filha faleceu logo após a cirurgia pelas complicações, ela teve hemorragia no trans operatório e no pós imediato</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos vivendo melhores condições de saúde para o portador de hipertensão pulmonar, devido a associação de dois medicamentos. Por isso é muito importante essa aprovação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, Positivo e facilidades: Antes de usar o medicamento senti muita falta de ar ao esforço físico, hoje com o uso do ambrisentana, praticamente não sinto nada., Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Que o estado forneça a medicação que é extremamente necessária para a Vida Ou só os que tem dinheiro tem direito a Vida Os que não tem condições podem vir a óbito e tá tudo bem? Como assim que País é este ? Um País onde pagamos tantos impostos E não ter direito a tomar uma medicação que vai trazer uma melhor qualidade de Vida E acrescentar anos na Vida de uma pessoa muito importante em nossas vidas "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de hipertensão arterial pulmonar, e preciso urgente desse medicamento . Tenho 21 anos e sinto a morte cada vez mais perto. Fui diagnosticada com 17 anos e desde então essa doença só vem me consumindo. Nossa única esperança no momento é essa medicação, necessitamos para que possamos ter ao menos dignidade e poder tomar um banho sem precisar de auxílio de outra pessoa . Para termos liberdade de fazer mínimo. Ter ter qualidade de vida!! Então essa medicação tem sim que ser incluída ao sus precisamos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Selexipague , Positivo e facilidades: Junto com essa medicação vem nossa esperança de poder viver , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riosigat, Positivo: Melhoria, Negativo: Nenhuma</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima faz tratamento no incor Beatriz Martins Lima e tem hipertensão pulmonar e rendu precisa de medicação e caro minha tia e meu tio recebe um salário mínimo os medicamentos custa o 28.000 ela tem que tomar de 4 em 4 horas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todo cidadão e cidadã brasileiro o fácil acesso a saúde, com isso o medicamento deve ser sim incorporado ao SUS para melhorar a qualidade de vida de tantas pessoas que necessitam do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a incorporação no SUS, só quem teve um familiar com HAP sabe a importância.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Positivo e facilidades: Eficácia, Negativo e dificuldades: Valor</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos oferecidos são insuficiente para tratamento da hipertensão pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloproste sildelafila e outros , Positivo e facilidades: Melhora a sobre vida , Negativo e dificuldades: Não me adaptei com iloproste</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro o nome, Positivo: Melhora , Negativo: Dor de cabeça e mau star</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para pessoas que tenha doenças raras façam o uso desse medicamento, pois não é tomo mundo que tem condição de comprar, e como parente de uma pessoa que tem essa doença, convivemos e vemos ao qual difícil é a pessoa ser dependente de remédio e ainda o governo não querer liberar. Gente! São pessoas! São vidas que precisa disso. Pensa como ser humano e não com hierarquia e dinheiro .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosantana , Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado com urgência pois muitas pessoas precisam do tratamento!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações é muito importante para os pacientes,pois a pessoa tem condições melhores para viver mas tempo, fazendo o tratamento,e sem o remédio não tem como prolongar sua saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Viagra e corticóide , Positivo e facilidades: Condições melhores para viver,sem ter medo de passar mal,a qualquer hora,tomando os remédios direitinho., Negativo e dificuldades: Negativo a demora de entregas,pois o paciente precisa de se liberado logo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hipertensão pulmonar, corticóide e Viagra., Positivo: A pessoa teve mais condições de viver melhor,sem ter desmaios, até mesmo coisas simples de tomar banho sozinha., Negativo: Nada negativo, só positivo como remédio.</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação salva vidas já demorou para ser implantada no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nunca tive , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário o SUS, pro paciente ter melhor qualidade de vida, pois o tratamento é muito caro</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Revatio 20 mg (3 x dia) Volibris 10.mg (1 X dia)", Positivo e facilidades: A melhora na qualidade de vida, assim q comecei toma.los, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes dependem desses medicamentos para continuar vivendo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Convivo com um uma pessoa com hipertensão pulmonar. Sem esses medicamentos ele não sobrevive ", Positivo e facilidades: Meu marido continua vivo, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento da esperança para as pessoas que portam a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu não tive experiência, somente minha irmã e sobrinhas. , Positivo e facilidades: Os resultados positivos foram de melhora de qualidade de vida da minha irmã, no sentido de poder andar melhor, tomar banho, subir escada, coisas simples que fizeram a diferença para ela., Negativo e dificuldades: As dificuldades foram a falta de remédios, dinheiro para pagar... muitas vezes aconteceu de internar por não conseguir acesso fácil a medicação...</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou professora aposentada e jamais teria chegado à condição em que me encontro sem o suporte da farmácia do SUS. Tenho boa saúde geral, com exceção da hipertensão pulmonar que é bastante debilitante. Os medicamentos, de custo proibitivo, fizeram toda a diferença no controle da enfermidade, evitando que o quadro se agravasse e eu pudesse ter uma qualidade de vida mínima. Consegui me manter razoavelmente saudável até a aposentadoria e agora tenho a alegria de poder conviver com minha primeira netinha e ainda auxiliar minha filha. Acredito que muitas pessoas tenham a mesma oportunidade de também puderem contar com os medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Sildenafil, Iloprosta, Positivo e facilidades: Sou acompanhada pela excelente equipe de pneumologia INCOR. Ao longo dos anos as dosagens foram sendo ajustadas e em minha última consulta em novembro o feedback dos médicos foi bastante positivo, pois houve, inclusive, melhora nos resultados do último cateterismo, o que não era comum. Sou bastante disciplinada e não negligencio a medicação. É a única maneira de retribuir a atenção e cuidado que recebo da equipe, e o custeio recebido do estado de SP. A propósito, todo o atendimento do INCOR, sem exceção, é impecável e a farmácia vem sendo constantemente aprimorada, o que nos permite receber os medicamentos tão essenciais com cuidado e pontualidade., Negativo e dificuldades: A Sildenafil causa dores de cabeça que foram ficando mais leves ao longo do tempo. Durante a pandemia houve um breve período em que o medicamento não foi fornecido e minha filha me ajudou a substituí-lo por uma marca de mercado. As dores de cabeça foram muito mais fortes. Bosentana nunca me causou nenhum tipo de efeito colateral. As inalações com Iloprosta (5 ao dia) são inconvenientes, mas é um preço justo a pagar para garantir a qualidade de vida e o controle da doença;</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Como disse acima, tomei Tadalafila por alguns dias e as dores de cabeça eram fortíssimas., Positivo: Não pude perceber efeitos na hipertensão pulmonar pois suspendi o medicamento logo., Negativo: "Como disse acima, tomei Tadalafila por alguns dias e as dores de cabeça eram fortíssimas. Por isso, espero sinceramente que o programa de medicamentos para hipertensão pulmonar seja mantido, e se possível até expandido, pois me considero um exemplo de que funcionam e podem nos garantir anos de vida com qualidade."</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MINHA ESPOSA SOFRE COM ESSA DOENÇA , E VI O QUANTO A VIDA DELA MUDOU POR CONTA DA TERAPIA COMBINADA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ILOPROST, AMBRISSENTANA E SIDENAFIL, Positivo e facilidades: VI A MINHA ESPOSA TER VIDA NORMAL , Negativo e dificuldades: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NENHUM, Positivo: NENHUM, Negativo: NENHUM</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de uma paciente com HAP, sei como é difícil o tratamento e a vida de quem vive com HAP e acredito que quanto mais remédios disponíveis para tratamento, melhor será a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil , Positivo e facilidades: "Mais facilidade para caminhar sem se cansar, baixa significativa na "" canseira"" quando o paciente não esta se locomovendo e afins", Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo sus. Para que o paciente tenha acessos em burocracia. A HAP é uma doença grave.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Tomo medicamento. Mas não sei se estava em avaliação ., Negativo e dificuldades: Sou rara . Mas garças a Deus sou responsiva ao óxido nítrico .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cateterismo de direito com vans reatividade. , Positivo: Tive uma reação ótima. Sou responsivo ao óxido nítrico. Por isso me trato com vasodilatador ., Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e possa vir a precisar do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Falta de medicamento pelo sus</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser liberado no sus porque muitas vidas necessitam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Hipertensao pulmonar uma doença, que é bem grave que com o passar do tempo pode progredir e o tratamento proposto por essa consulta pública é insuficiente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Espironolactona, Ambrisentana, iloprosta , Positivo e facilidades: "Boa tarde, Hoje tenho uma qualidade de vida melhor, nao sofro desmaios que antes dos medicamentos aconteciam frequentemente, não me canso mais para tomar um simples banho ou simplesmente falar, não conseguia andar um quarteirão na rua hoje consigo, dependendo dos medicamentos para sobreviver a falta deles s trariam riscos fatais a minha vida.", Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos muitas opções de medicações para Hipertensão Arterial Pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana, iloprost..., Positivo e facilidades: Me manteve estável enquanto esperava meu transplante pulmonar, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou transplantada pulmonar e livre da HAP, Positivo: Vida nova, Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A contribuição do SUS é essencial pois os medicamentos são de custos altos para famílias de renda baixa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Auxilia na melhora do paciente consideravelmente Ja que outros medicamentos falharam no tratamento , Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu possuo familiar com hipertensão pulmonar, e o fato do medicamento ser incorporado no SUS ajuda muito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Ambrisentana, Iloprosta e espironolactona, Positivo e facilidades: Percebi que minha mãe melhorou muito com os medicamentos , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos portadores de hipertensão pulmonar ,precisamos da combinação de medicamentos para melhor de vida ,e o tratamento funcionar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana ,sildenafil,ambrisentana , Positivo e facilidades: Melhor capacidade de respiração , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana,sildenafil, Atualmente Ambrisentana, Positivo: Melhor capacidade respiratoria, Negativo: Nenhuma</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio que esse medicamento deve ser incorporado imediatamente no Sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum só estou apoiando a causa, Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos são importantes para a vida do paciente, Minha esposa é portadora de Hipertensão pulmonar sei da importância dos medicamentos em sua vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa usa Ambrisentana, Sildenafil, Espironolactona, Iloprosta , Positivo e facilidades: Antes minha esposa não conseguia dar 3 passos hoje ela tem uma qualidade de vida melhor , Negativo e dificuldades: a unica dificuldade que ela enfrenta é quando tem a falta dos medicamentos no sus, quanto ao remedio ajuda ela viver</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso é importante para que vidas continuem a ser cuidadas 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante do alto custo do medicamento, entendo que o SUS deve subsidiar o gasto aos pacientes com patologias graves. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam destes medicamentos para manterem sua saúde e vida 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho diagnóstico de hap mas não faço tratamento devido a não ser registrado no hospital referência do meu estado 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou um paciente de DPOC Hipertensão Pulmonar e Cardiopatia congênita. Ainda não faço uso desses medicamentos, mais sei que há muitas pessoas que não tem condições de custear a medicação, sendo fornecida pelo SUS já seria uma vitória. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente uso Trimbrow 2 vezes ao dia e o Azitromicina e Omeprazol, Positivo: Na linguagem médica estou estável, até eles decidirem se vamos tentar com outras medicações., Negativo: Até o momento nenhum
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
29/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Posso relatar melhora significativa na combinação dos medicamentos para tratamento de HAP secundária à TEP Crônico 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo e facilidades: Melhora da dispneia, diminuição dos sintomas de pré-síncope, maior facilidade para realizar atividades básicas., Negativo e dificuldades: Não percebi. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a medicação de alto , é dever do Estado garantir a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de HP tem poucas opções de tratamento, é um absurdo a pouca atenção por parte do governo para uma doença tão grave.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo: Melhora para respirar e se locomover., Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser sim incluído ao sus . Pois esses novos remédios podem dar aos pacientes qualidade de vida e esperança de melhora</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Selixipague, Positivo e facilidades: Melhoria, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate , Positivo: Melhoria de vida, Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe, convívio com a dificuldade da falta de remédio e em saber que é um tratamento limitado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A falta de medicamentos, já teve época que ficou 1 ano sem os medicamentos de alto custo , Positivo e facilidades: Vê um pouco de melhora na saúde da minha filha , Negativo e dificuldades: Vê a pessoa que você ama cada dia pior por falta de medicamentos e não poder fazer nada</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida é essencial para todos, não se deve esconder, muito menos encurtar o braço para pessoas necessitadas com risco de vida .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, iloprost , furosemida , etc , Positivo e facilidades: Os remédios ajudam , mas o governo limita os melhores para quem realmente precisa, impede que as pessoas possam encontrar conforto em saúde. Precisamos de qualidade e o direito nosso., Negativo e dificuldades: Por conta das enfermidades tudo complica mais , hipertensão arterial pulmonar idiopatica com rendu osler weber não se bate , e uma prejudica a outra .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou paciente com HAP em tratamento há mais de 18 anos, ao longo desse tempo os medicamentos disponíveis foram essenciais para me manter vivo, todo medicamento que for disponibilizado e tiver tolerância de uso pelo paciente, na minha opinião, deve ser incorporado. Viver todos esses anos com uma doença progressiva e fatal, não nos dá muitas alternativas. Conto com o bom senso, a solidariedade e o humanismo de vcs para tomarem as decisões."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Bosentana Sildenafil Iloprost", Positivo e facilidades: "Quando fui diagnosticado no ano de 2001, recebi da médica uma previsão de 6 meses de vida, passei por procedimentos de teste de medicamentos e quando foi disponibilizado no SUS passei a tomar desde então. O maior resultado positivo é que contrariando a previsão da médica estou vivo, tomando os medicamentos há mais de 18 anos", Negativo e dificuldades: Os medicamentos possuem efeitos negativos já demonstrados na bula. Todos os efeitos negativos são suportáveis quando se quer viver. A doença é progressiva os medicamentos não curam, apenas prolongam o nosso tempo de vida, e estão sendo eficientes nisso.</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do medicamento pois queremos viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo e facilidades: Melhorei muito , Negativo e dificuldades: A falta do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais medicações para a Hipertensão Pulmonar porque são várias formas da doença e assim atenderia à todos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo e facilidades: A falta de ar melhorou e consegui realizar tarefas simples sem me cansar muito , Negativo e dificuldades: A falta do medicamento. O que implica numa piora grande no quadro geral da doença</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat Adempas 2,5mg , Positivo: Melhora grande na respiração. Usando menos o oxigênio mecânico e podendo realizar mais tarefas , Negativo: O acesso ao medicamento via judicial foi bem difícil e demorado.</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência , Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cidadão gostaria de fazer algo útil para sociedade Assinando este documento da CONITEC em favor da incorporação no SUS de terapias combinadas para hipertensão pulmonar! Pois tem pacientes cujas vidas dependem desses medicamentos e o SUS atualmente não paga a combinação dessas drogas, que são necessárias em casos mais avançados. Isso vai impactar na vida de muitos brasileiros! O custo com essas medicações para o cidadão comum é muito alto! Portanto assino a favor da vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de HAP e faço tratamento a 14 anos no Incor e devido a medicação que faço uso sinto que tenho conseguido manter um quadro estável da minha doença, portanto acredito na necessidade da incorporação desses medicamentos no SUS principalmente devido ao alto custo que os torna inviável de serem adquiridos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Silfenafila, ambrisentana, bosentana e iloprostá, Positivo e facilidades: Tenho mantido um quadro estável da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Os doentes necessitam de um tratamento específico e Muito oneroso"</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil , Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro, Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será melhor para is pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprostá, sildenafil, ambrisentana, sertralina..., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cateterismo , Positivo: . , Negativo: .</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe necessita dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revatio 20 mg e Volibris, Positivo e facilidades: Minha mãe consegue respirar normalmente graças a esses remédios, Negativo e dificuldades: Sem eles eu teriam essas dificuldades</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os remédios são muito caros e essenciais para o paciente ficar vivo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo Sildenafil e Ambrisentana, Positivo e facilidades: Consigo fazer minhas atividades diárias sem muitas limitações além dos meus exames clínicos estarem melhores em relação a HAP, Negativo e dificuldades: Tive que parar de amamentar ao tomar os medicamentos e não tive efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Volibris e Revatio, Positivo e facilidades: Minha esposa tem uma qualidade de vida muito melhor com o uso desses medicamentos, Negativo e dificuldades: Não obtive nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observo importante melhora sintomática nos pacientes que fazem uso de sildenafila tanto em monoterapia como associado a outras drogas. Pacientes em uso de terapia dupla ou tripla apresentam melhora significativa dos sintomas. Quando retirada a droga, observa-se piora do quadro clínico do paciente, sendo fundamental o uso das medicações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana, iloprost, Positivo e facilidades: Melhora significativa dos sintomas e classe funcional. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que são medicamentos que ajudam diretamente na qualidade de vida do paciente, e são remédios essenciais assim como os que a rede pública fornece para tratar diabetes e hipertensão arterial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São pacientes muito sofridos, geralmente jovens</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Ambrisentana, Iloprost e Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora importante da dispnéia com desmame de oxigenioterapia suplementar, Negativo e dificuldades: "Com Alguns, leve hipotensão "</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de hipertensão pulmonar. Minha terapia é combinada. Foi necessário acionar o judiciário para percepção do 2 medicamento. É mais caro para o Est/ município. É moroso e difícil. Com a incorporação, seria mais simples a aquisição e com a licitação de compra, seria possível atender o maior número de paciente e assim, negociar o preço menor com o fabricante, já que sei adquirido quantidade maior.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, sildenafil, ambrisentana, Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em receber duas medicações.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat associado ao bosentana, Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida. Melhora significativa na contenção da doença., Negativo: Não tive</p>
29/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave de alta morbo-mortalidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho HAP a 3 anos e as medicações são fundamentais Até a minha vez chegar para o transplante"</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Uso sildenafil, ambrisentana e iloprost No momento estou sem fazer a iloprost pois estou te do crise de tosse qndo faço ... Preciso q libera no SUS o selexpag ", Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprasta, Positivo: , Negativo: Tenho crise de tosse</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por trata-se de um medicamento de alto custo e sem condições do paciente adiquiri-lo, o SUS deve fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Boa Noite. Esses medicamentos são muito importantes, e infelizmente muito caros.. Existe muita burocracia para conseguir tratamento de graça e a nossa qualidade de vida cai muito rápido.. Só quem passa por isso que sabe.. Seria maravilhoso encontrar esses medicamentos ""com menos dificuldade"" "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de HAP há 14 anos e devido as medicações que faço uso até então, acredito que apesar de estar conseguindo manter um quadro relativamente estável já me encontro no máximo das doses dessas medicações e daqui pra frente precisaria até mesmo utilizar de novas possibilidade de medicações para o tratamento da doença, sendo assim, sou totalmente a favor de que essas medicações devam ser incorporadas ao SUS assim como demais opções já existentes que possam também auxiliar no tratamento da HAP. Outro motivo seria o alto custo dessas medicações que as tornam inviável de serem adquiridas com recursos próprios.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, ambrisentana, bosentana e iloprosta, Positivo e facilidades: Tenho mantido um quadro relativamente estável nesses 14 anos que tenho feito tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defe ser incorporado no SUS, sem muita burocracia pois dependemos de uma combinação destes remédios para viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, sildenafil e iloprosta., Positivo e facilidades: Me sinto menos cansada, parei de ter desmaios, melhorou minha muito respiração., Negativo e dificuldades: A sildenafil em dosagem alta me deu direito de cabeça.</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento aprovado pelo médico assistente, comprovando o sucesso do tratamento e eficácia sendo seu uso recomendado por contribuir para o descongestionamento do sistema de saúde e melhora da qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha foi diagnosticada com hap ela já está em estado grave e precisa dessa nova medicação pra poder viver , então tem que ser incorporado som</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes como meu pai e outros mais necessitam destes medicamentos para terem uma qualidade de vida melhor e alívio nos sintomas da enfermidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana , Positivo e facilidades: Com certeza meu pai teve grande melhora no seu quadro clínico. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Melhora no quadro clínico da doença , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana, Positivo e facilidades: Diminuição do cansaço, da falta de ar e mais qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que é uma doença muito grave e que o remédio vai aumentar o tratamento disponível pra essa condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho o tratamento de HAP da minha esposa há quase 15 anos, sei da gravidade dessa doença e acredito que devido ao uso das medicações, ela tem conseguido manter um quadro relativamente estável porém já é sabido que por estar em dose máxima de medicação daqui para frente haveria a necessidade de outros medicamentos para o tratamento. Sendo assim sou a favor que essas medicações sejam incorporadas ao SUS assim como outras opções que houverem para o tratamento da doença e além disso considerando o alto custo dessas medicações, fica inviável adquirirmos com recursos próprios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa utiliza atualmente sildenafil, ambrisentana e iloprost e já utilizou o bosentana, Positivo e facilidades: Percebo que com o tratamento minha esposa tem conseguido manter um quadro relativamente estável da doença, Negativo e dificuldades: Uma dificuldade que percebi para minha esposa é inserir em sua rotina as inalações requeridas do medicamento iloprost</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque são caros para comprar e necessários para manter a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Volibris , Positivo e facilidades: Me ajudou a diminuir o cansaço., Negativo e dificuldades: O remédio me deu enjoô</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença Fibrose cística é muito grave e deve ter acesso as novas tecnologias de saude. A expectativa de vida dos pacientes no Brasil são 20 anos. Precisamos mudar esta realidade. Este medicamento permite corrigir o problema da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: orkambi, Positivo e facilidades: melhora das condições de saúde do paciente., Negativo e dificuldades: não apresentou.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: orkambi, Positivo: melhora das condições de saúde do paciente., Negativo: não teve</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tem que ser liberado no sus sim Vejo políticos gastando nosso dinheiro com coisas que é um absurdo um exemplo disso é o fundo eleitoral entre outros absurdos que vemos porai....."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina (covid) entre outras, Positivo e facilidades: Imunidade....., Negativo e dificuldades: "Sempre está em falta os medicamentos basicos..... Parece que estão deixando o sus de lado.... Depois vem atrás de voto....."</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina e outros medicamentos de uso contínuo , Positivo: É de graça e nem todo mundo tem condições de comprar., Negativo: Sempre em falta....</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença crônica requer remédios de auto custo. Porém a maioria dos brasileiros não tem condições de arcar com essa despesa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana e Iloprost todos medicamentos de auto custo. , Positivo e facilidades: Melhora na saúde, muito mais disposta para o dia-dia, Negativo e dificuldades: Não tive.</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato., Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a terapia combinada produz efeitos melhores, preventivos e diminui as internações, sendo menos honroso para o estado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bonsentana e tadalafila, Positivo e facilidades: Melhora da condição física e respiratória do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem e precisam destes medicamentos, e não tem condições/acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais remédios deve.ser.imcorporados para que os pacientes posso ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicções já aprovadas em outros guidelines internacionais para tratamento de hipertensão arterial pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana e iloprost, Positivo e facilidades: Melhora da capacidade funcional dos pacientes, retardo na progressão da doença, Negativo e dificuldades: Nas doses máximas dos medicamentos alguns pacientes apresentam exames de controle hepáticos pouco elevados mas não a níveis prejudiciais ao paciente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anlodipino, Positivo: Pacientes muitos exclusivos que se beneficiam desse tratamento, Negativo: Dose muito alta usada</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes já sofrem com as intercorrências advindas da doença, e tudo que o poder público puder fazer para minimizar esse sofrimento como por exemplo fornecer os medicamentos, deve ser feito. Para isso contribuimos com nossos impostos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, ambrisentana, Positivo e facilidades: Melhorou muito o estado geral e deu mais qualidade de vida para minha filha., Negativo e dificuldades: Somente a falta deles de vez em quando</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará mais as pessoas com Hap</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost,bozentana,sildenafil,recioguat, Positivo e facilidades: A melhor condição diária de vida, Negativo e dificuldades: Não percebi pontos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Marevan,varfarina, ambrisentana, Positivo: Melhor condições do paciente para desenvolver suas atividades diárias., Negativo: Não há</p>
30/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são fundamentais no tratamento das hipertensões pulmonares, trazendo controle dos sintomas, melhora da qualidade e reduzindo risco de internação e óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, iloprost, Ambrosentana, Positivo e facilidades: Melhora do quadro de dispneia, edema, qualidade de vida em geral, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diuréticos, Positivo: Alguma melhora dos sintomas, Negativo: Não obtivemos controle do quadro. Risco de internação subiu, quando usamos somente diurético e anti hipertensivos.</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são essenciais, para as melhores condições dos pacientes com HAP.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bozentana, Iloprost e sildenafil, Positivo e facilidades: "Condições melhores para as atividades do dia a dia", Negativo e dificuldades: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana, varfarina e marevan, Positivo: Condições melhores para as atividades do dia a dia, Negativo: Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque isso aumenta a chance de vida dos pacientes, dando mais qualidade de vida. Infelizmente minha irmã não teve essa oportunidade, espero que minha sobrinha consiga.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bozentana, Iloprost e sildenafil, Positivo e facilidades: Melhores condições para realizar atividades diárias, Negativo e dificuldades: NÃO</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana,varfarina,marevan, Positivo: Melhores condições para realizar atividades diárias, Negativo: NÃO</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado, pois é um medicamento essencial para quem sofre com esse problema. Não é algo tolerável como uma fraca dor de cabeça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de opções de tratamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diltiazem, Positivo: Estou super bem, estável , Negativo: Nenhum</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que as pessoas precisam deste auxílio pois saúde e o mínimo que o governo pode tentar doar ao.povo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os recursos governamentais devem ser direcionados para a população.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Selozok, Positivo e facilidades: Conhecimento do produto e resultado favorável a minha necessidade., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar as possibilidades de tratamento de quem tem HAP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar acesso ao medicamento a quem precisa do sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Metrexato, Positivo e facilidades: Melhorou muito minha condição de saúde, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente proposta de inclusão de medicamentos para a população menos favorecida financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria importante a inclusão do maior número de medicamentos específicos para esta patologia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil 20 mg / Budesonida / warfarina , Positivo e facilidades: Foi positivo com o controle dos sintomas e controle do problema da hipertensão Pulmonar , Negativo e dificuldades: No início houve um período de adaptação com drogas, doses e horários</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante incorporação dos medicamentos para melhor tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo e facilidades: Grande melhora no quadro clínico, principalmente parte respiratória , Negativo e dificuldades: No início do tratamento dor de cabeça, mas com o tempo foi passando</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Budisonide, furosemida e marevan , Positivo: Melhora e estabilidade no quadro clinico., Negativo: No início do tratamento houve período de adaptação das drogas com alguns reações mas com tempo foram passando.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento específico é importante para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Warfarina e Budesonida , Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de Sildenafil 20mg, Positivo: Melhora após o diagnóstico inicial, Negativo: Nenhum melhora, pois minha pressão nunca diminui, só tem aumentado desde de o diagnostico</p>
30/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Um, Positivo: , Negativo:</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a terapia dupla deve ser uma realidade e opção inicial no tratamento da hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil e bosentana, além de ambrisentana, iloprosta e selexipague., Positivo e facilidades: Os pacientes que recebem tratamento melhoram sua classe funcional e sobrevida., Negativo e dificuldades: Dificuldade de obtenção das medicações e perda do ponto favorável para início do tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambrisentana, iloprosta e selexipague, Positivo: "A combinação de sildenafil e ambrisentana é viável na falta de bosentana. E para os pacientes que progridem doença a terapia tripla sequencial (PDE5i + ERA + medicamento que age na via da prostaciclina) mostrou excelente benefício nos centros de referência e estudos (como o estudo Griphon, incluindo análise post-hoc)", Negativo: Que os pacientes sem o tratamento indicado tem risco de piora rápida e morte.</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos tem condições de comprar medicações!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para trazer uma qualidade de vida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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: Ambrisentana, Positivo: , Negativo:
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser, pois as pessoas precisam dessa medicação de alto custo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como familiar, acompanho o tratamento com ambrisentana, no qual podemos perceber melhoras porém com muitas limitações nas atividades da paciente. Como vem sendo demonstrado, a ação combinada de medicamentos tem levado ao melhor desempenho ao esforço físico, garantindo a melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em casos de hipertensão arterial pulmonar sabe-se que o tratamento combinado vem mostrando muita eficácia...o que percebo na minha cidade é o distrato em relação ao acesso a essas medicações pois já ficou em falta mais de 3 meses a medicação ambrisentana e o que me levou a uma internação e descompensação da doença e quando procurava os órgãos responsáveis faziam descaso .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e ambrisentana , Positivo e facilidades: A um mês tô fazendo uso da combinação e me sinto hj bem melhor,mais disposta ., Negativo e dificuldades: Negativo é o descaso quando falta a medicação e somos obrigados a ficar 3meses sem tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A grande necessidade por Nos que sofremos com esta doença "</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ofev, Positivo e facilidades: Início do tratamento, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Spiriva e seretide, Positivo: , Negativo:</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe precisa usar Apixabama 12 em 12 horas é muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar é uma doença rara e grave e progressiva sem a medicação adequada muitos morrem precocemente. Eu quero continuar viva por mais tempo! Tive o diagnóstico com 21 anos tive que reaprender a viver, hoje com 30 anos estou me reinventando. Esses medicamentos são muito caros não temos condições de compra-los dependemos do SUS, dependemos de vocês!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana. , Positivo e facilidades: Eu mal conseguia ficar em pé sem a medicação, muita fadiga e desmaios constantes. Hoje tenho uma vida praticamente normal! Hoje faço uso da terapia combinada Ambrisentana e tadalafila! , Negativo e dificuldades: Não tive.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo: Senti menos cansaço, Negativo: Continuei bem limitada.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alto custo e deve ser incorporado ao SUS para quem não pode pagar pelo mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância a incorporação dos medicamentos para o tratamento de Hipertensão pulmonar, pois no geral são medicamentos de alto custo, que se não forem disponibilizados pelo SUS eu não tenho condições de manter meu tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso associado do Sildenafil e ambrisentana , Positivo e facilidades: Com uso associado das medicações Sildenafil e ambrisentana consegui estabilizar a minha doença e não ficar mais dependente da oxigenoterapia. Consigo fazer com mais facilidade e menos cansaço as atividades mais simples do dia a dia, como escovar dentes, tomar um banho, sem me cansar , Negativo e dificuldades: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: , Negativo:</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos muito caros . E não tenho como trabalhar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo e facilidades: Melhorei muito, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença muito séria e precisa de mais atenção do Poder Público</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Precisamos destas terapias combinadas pra ficar vivos. Quanto mais medicações a gente tiver, mais chances temos."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, bosentana, selexipag, Positivo e facilidades: Melhora na condição geral da doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade só de conseguir os medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de HAP e sei da dificuldade de obter um tratamento adequado. Não tive acesso facilmente ao tratamento, antes de ser incluída no Instituto incor não consegui acesso nenhum ao medicamento, apesar das tentativas. Consegui comprar com dificuldade o sildenafil pois o custo era alto, e o mesmo era insuficiente para controle do meu quadro, logo fiquei internada na UTI por quase 1 mês, devido ao edema causado por progressão da HAP, após esse episódio fui indicada para tratamento no Incor, somente após receber assistência do hospital referência e ter acesso ao ambrisentana primeiro onde tive uma melhora porém ainda não satisfatória e iloprosta logo após, onde consegui me estabilizar e voltar a realizar muitas tarefas que já não fazia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil/Ambrisentana/iloprosta, Positivo e facilidades: "Voltei a ter vida! Quando comecei a identificar este quadro sentia dificuldade em realizar tarefas básicas do dia a dia, além dos edemas, a fadiga e a falta de ar eram constantes, a partir do tratamento, voltei a ter esperança e me sentir novamente uma pessoa ""normal"". Tenho restrições, porém tarefas que são básicas e muitas vezes parecem tão insignificantes no dia a dia voltaram a fazer sentido. Como por exemplo dormir deitada, trocar de roupa, caminhar...", Negativo e dificuldades: "Só tive benefícios. A melhora do quadro de HAP foi instantânea a partir do tratamento. Primeiro comecei com ambrisentana que já me possibilitou muita melhora, como parar de enjoar, sentir tontura, sensação de afogamento e inchaço, tudo isso melhorou logo na primeira semana de medicação, mas ainda sentia alguma fadiga, inchaço das pernas e sensação de esgotamento após qualquer atividade que exigia um pouco mais... que logo foi resolvido após iniciar o iloprosta, onde tive uma real sensação de possibilidade de viver uma vida próxima do normal. Inicialmente após o Ambrisentana senti desconfortos normais descritos em bula como dores de cabeça, inchaço nos tornozelos. Mas tudo foi melhorando e hoje não sinto desconforto algum. Somente se ficar sem a medicação."</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ambrisentana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações devem ser incorporada no sus sim , o sus ajuda muitas pessoas que precisam dessas medicações.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Sildenafil Ambrisantana Espiromolactona liLloprost ", Positivo e facilidades: Comecei a ter uma melhora no meu quadro de hipertensão arterial pulmonar , Negativo e dificuldades: As vezes falta medicações.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Cateterismo ", Positivo: "Nenhuma . Só era mérito de averiguações da pressão do pulmão ", Negativo: Excelente</p>
31/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou residente de pneumologia, atendo pacientes com hipertensão pulmonar e vejo a diferença que tais medicações fazem na vida dos pacientes. A disponibilidade pelo SUS para poder abranger o tratamento para todo Brasil, sem necessidade de referenciar para centros específicos, é essencial para o manejo desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, ambrisentana, bosentana, iloprost. , Positivo e facilidades: melhora clínica e dos parametros avaliados no cateterismo direito, Negativo e dificuldades: alguns poucos efeitos colaterais tais como anemia, tosse (pos inalação do iloprost), diarreia.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Muitos pacientes que conseguem a Medicação em pauta , apresentam significativa evolução no quadro de saúde "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a medicação que foi avaliada por médicos, cientistas e pessoas relacionadas com o tratamento específico merecem ter o apoio do governo para auxiliar o maior número de pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma prima que tem a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não têm acesso a medicamentos por questões financeiras e só terá chance de sobreviver com o medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato, azatioprina e nintendanib , Positivo e facilidades: Melhora significativa dos sintomas , Negativo e dificuldades: Dificil acesso e muita burocracia para conseguir</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, nintendanib, micofenolato , Positivo: Tratamento em conjunto com outros medicamentos tem melhor resposta , Negativo: Dificil acesso</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Os do alto custo, Positivo e facilidades: Positivos nenhum, Negativo e dificuldades: Todos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta, Positivo: , Negativo:</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Sildenafil Ambrisentana Iloprosta", Positivo e facilidades: Melhora na condição pulmonar e melhora nas atividades, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nd, Positivo: , Negativo:</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso destas medicações torna mais suportável a vida do paciente com hipertensão pulmonar, tornando as atividades essenciais menos difíceis de serem realizadas diante de tamanha falta de ar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana e Sildenafil, Positivo e facilidades: Após o uso da medicação combinada, eu estou conseguindo realizar com menos cansaço atividades primordiais, como banho e escovar os dentes., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conviver em meio a esse publico e presenciar esses medos diante a um diagnóstico desse e suas reais condições financeiras .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, ambrisetana e iloprosta, Positivo e facilidades: Qualidade de vida num todo, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma irmã com Hipertensão Pulmonar e acho que ela precisa de mais medicações e terapias combinadas p ter uma qualidade de vida melhor!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana e sildenafil (minha irmã usa), Positivo e facilidades: Ela consegue andar um pouco , Negativo e dificuldades: Ela não pode ficar sem essas medicações e precisa de mais medicações novas</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe muitas pessoas com essa doença HAP, então vejo a necessidade de incorporação desse medicamento já que os custos são muito altos e os danos causados pela falta do medicamento é irreversível.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil/ Ambrisentana/ Iloprosta, Positivo e facilidades: "A melhora do quadro de HAP foi instantânea a partir do tratamento. Ela começou com ambrisentana que já possibilitou muita melhora, como parar de enjoar, sentir tontura, sensação de afogamento e inchaço, tudo isso melhorou logo na primeira semana de medicação, mas ela ainda sentia alguma fadiga, inchaço das pernas e sensação de esgotamento após qualquer atividade que exigia um pouco mais... que logo foi resolvido após iniciar o iloprosta, onde ela teve uma real sensação de possibilidade de viver uma vida próxima do normal. ", Negativo e dificuldades: Inicialmente após o Ambrisentana sentiu desconfortos normais descritos em bula como dores de cabeça, inchaço nos tornozelos. Mas tudo foi melhorando e hoje não sente desconforto algum. Somente se ficar sem a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil a melhora foi mínima, mesmo com o uso ela ficou na UTI por edema abdominal., Positivo: , Negativo:</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que teve melhora considerável após o uso dos medicamentos. Hoje leva uma vida normal, testemunhei algumas crises, e fiquei muito assustado, uma vez que não sabia das condições dela e não sabia da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um amigo melhorou muito após iniciar o tratamento com estes medicamentos. Melhora na saúde e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reforçando mais uma vez, que é somente Com o combinado dessas medicações (Sildenafil / Ambrisentana / Iloprosta), que possibilitará uma melhora e uma possibilidade de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil / Ambrisentana / Iloprosta, Positivo e facilidades: "Palavras de Mariana: ???Sou portadora de HAP e sei da dificuldade de obter um tratamento adequado. Não tive acesso facilmente ao tratamento, antes de ser incluída no Instituto incor não consegui acesso nenhum ao medicamento. Consegui comprar com dificuldade o sildenafil pois o custo era alto, e o mesmo era insuficiente para controle do meu quadro, logo fiquei internada na UTI por quase 1 mês, devido ao edema causado por progressão da HAP, após esse episódio fui indicada para tratamento no Incor, somente após receber assistência do hospital referência e ter acesso ao ambrisentana primeiro onde tive uma melhora porém ainda não satisfatória e iloprosta logo após, onde consegui me estabilizar e voltar a realizar muitas tarefas que já não fazia. ", Negativo e dificuldades: "Palavras de Mariana: Só tive benefícios. A melhora do quadro de HAP foi instantânea a partir do tratamento. Primeiro comecei com ambrisentana que já me possibilitou muita melhora, como parar de enjoar, sentir tontura, sensação de afogamento e inchaço, tudo isso melhorou logo na primeira semana de medicação, mas ainda sentia alguma fadiga, inchaço das pernas e sensação de esgotamento após qualquer atividade que exigia um pouco mais... que logo foi resolvido após iniciar o iloprosta, onde tive uma real sensação de possibilidade de viver uma vida próxima do normal. Inicialmente após o Ambrisentana senti desconfortos normais descritos em bula como dores de cabeça, inchaço nos tornozelos. Mas tudo foi melhorando e hoje não sinto desconforto algum. Somente se ficar sem a medicação."</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q todos os pacientes com as doenças deveriam receber tais cuidados. Minha prima conseguiu os remédios para a doença HAP, através do Incor, mas nem todos consegue ter acesso a medicamentos tão importantes. Medicamentos q mudaram pra melhor a vida da minha prima.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil/ Ambrisentana/ Iloprosta, Positivo e facilidades: Diminuição da fadiga, a possibilidade de fazer coisas simples do dia a dia q para a paciente já não eram possíveis, diminuiu o inchaço., Negativo e dificuldades: No começo teve dor de cabeça, mas agora já não mais</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e ambrisentana, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "É de suma importância incorporar ao sistema Sus medicações necessárias ao tratamento, o povo sofre com tanta necessidade. Peço encarecidamente o apoio do governo estadual e federal . Desde já muito obrigada. Deus abençoe ??"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo ser muito importante para ajudar as pessoas portadoras de doenças relacionadas à hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como sendo um medicamento muito caro e a maioria da população sendo de classe média baixa, muitos não teriam como pagar pela medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, , ambrisentana e iloprost, Positivo e facilidades: O combinado desses medicamentos possibilitou uma melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO UMA FILHA PORTADORA DESSA DOENÇA, E SEM A MEDICAÇÃO ELA NÃO CONSEGUE NEM TOMAR BANHO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AMBRISENTANA, ILOPROST E SIDENAFIL, Positivo e facilidades: VI A MINHA FILHA SAINDO DE CIMA DE UMA CAMA E VOLTANDO A TER VIDA, Negativo e dificuldades: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo: No início foi muito bom,mas depois a doença foi evoluindo e já não víamos muitos resultados., Negativo: Nenhum</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Iloprost Ambrisentana Sildenafil ", Positivo e facilidades: Melhora no condicionamento físico , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por uma questão de bom senso e conhecimento sobre tratamento adequado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, Positivo e facilidades: Melhora significativa de saúde e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a esses medicamentos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tadalafila e sotatercept, Positivo: Melhora significativa, Negativo:</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos deverias ser mais asecivel aos pacientes que precisa</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo e facilidades: Muito bom uso até hj mais não consigo pegar mais pois e muita burocracia, Negativo e dificuldades: A demora pra chegar</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado medicações combinadas no SUS para o tratamento de Hipertensão Pulmonar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amigo que faz uso dos medicamentos teve melhora significativa na qualidade de vida. Eu gostaria que outros pacientes pudessem ter acesso também.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Ambrisentana, Iloprosta, Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais porém a qualidade de vida é superior</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima foi diagnosticada com HAP há alguns anos, e a doença evoluiu muito rapidamente, sendo que em alguns meses após o diagnóstico ela chegou a ficar um mês internado na UTI, com expectativas muito baixas de melhora. Por destino, ela teve uma leve recuperada, conseguiu ter alta, mas com o tratamento tradicional ela ainda muita dificuldade de fazer qualquer atividade cotidiana, levando uma vida completamente improdutiva, precisando de ajuda até para atividades corriqueiras, como trocar de roupa. Mesmo sendo tratada em um hospital de referência (Incor), com acompanhamento de profissionais excelentes, o quadro dela apenas melhorou com o uso de três medicamentos combinados: Sildenafil, Ambrisentana e Iloprosta. Graças a esses três medicamentos, apesar de não poder realizar muito esforço, hoje ela tem uma vida mais digna e saudável. Para mim é surpreendente vê-la voltar a conseguir cuidar de si própria, depois de tanto sofrimento que ela passou. Por isso acho de extrema importância que o tratamento com esses três medicamentos seja incorporado ao SUS, para garantir uma vida digna a todas as pessoas que têm HAP.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o tratamento combinando o uso de Sildenafil, Ambrisentana e Iloprosta., Positivo e facilidades: A partir do uso combinado dos medicamentos a minha prima conseguiu voltar a realizar atividades do dia a dia, como dormir deitada, trocar de roupa, limpar a casa, prepara as refeições. Ainda com muitas restrições, mas a reconquista da dignidade é muito marcante. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com tratamento apenas com Sildenafil, Positivo: Teve melhora mínima, mas não o suficiente para que saísse da UTI., Negativo:</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse remédio no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 50mg, Positivo e facilidades: Melhora considerável da função pulmonar , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diltiazem 60mg, Positivo: Melhora na função cardíaca , Negativo: Nenhum</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muito importante para todos terem acesso a saúde pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em todo o território nacional temos uma desassistência no tratamento da HAP e essa aprovação seria um alívio fundamental pra quem já vive com tantas restrições. Espero que seja uma decisão favorável a nós pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana, Iloprost, O2, Positivo e facilidades: Um alívio aos graves sintomas deixados pela HAP, Negativo e dificuldades: As dificuldades foram para garantir o meu direito à medicação sendo quase todas por via judicial</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga teve uma grande melhora com esse medicamento, é visível que o remédio é eficaz, porém muito caro para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS terapia combinada (Ambrisentana, bosentana, sildenafil, iloprost, silexpag)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana , Positivo e facilidades: Faço uso da ambrisentana e sei como ela fez diferença na estabilização da minha doença de base (HAP) e, assim, na minha qualidade de vida. Minha dispneia melhorou bastante e hoje consigo realizar algumas atividades que não conseguia anteriormente , Negativo e dificuldades: O único aspecto negativo é que como é uma medicação muito cara e portanto fornecida apenas pela secretaria de saúde, ficamos dependentes da disponibilidade dela no serviço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat , Positivo: , Negativo:</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para o paciente de Hipertensão pulmonar a inclusão de mais de 1 medicamento no tratamento conforme orientação médica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo e facilidades: A melhora no meu quadro clínico, Negativo e dificuldades: Nada negativo em relação a minha doença.porem muita burocracia p conseguir aprovação p o uso de mais de 1 medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Não gostaria de receber pelo SUS gostaria de receber a onde eu recebo mesmo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso , Positivo e facilidades: A onde eu recebo meu medicamento não tenho nem o que falar , Negativo e dificuldades: Tenho nada pra falar do medicamento pois e com ele que eu fico melhor do meu casaco</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho correto a incorporação de outros medicamentos pra hipertensão arterial pulmonar. No entanto por ser uma doença grave e rara. devemos concordar com tudo de bom que o SUS nós proporciona pro nosso bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação será de muita ajuda para nos pacientes que dependemos sempre das medicações.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125mg, Positivo e facilidades: Sem dúvida alguma. A melhora de vida. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo: Nenhum , Negativo: Infelizmente ã serviu pra min. Tive reação com ele.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para melhores condições de saúde e vida dos pacientes que dependem da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que quanto mais opções de medicamento para o tratamento, melhor será a qualidade de vida dos pacientes que sofrem essa doença rara.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana e iloprost., Positivo e facilidades: Uma melhora considerável na qualidade de vida da paciente, Negativo e dificuldades: Sem experiência !</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos combinados devem ser incorporados ao SUS, pois melhoram e muito a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, sildenafil e pesquisa com selexipague , Positivo e facilidades: Melhora no quadro clínico e qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Como participei de um grupo de pesquisa não tive problemas para receber o medicamento, mas participo do grupo de hipertensão pulmonar e já vi pacientes que foram a óbito devido a falta dos medicamentos, eram pacientes que estavam bem e estáveis.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafil , Positivo: Tive TEP crônico e a minha única opção de sobreviver era fazer a tromboendarterectomia, mas devido ao meu quadro clínico de débito cardíaco muito baixo e resistência vascular muito elevada os médicos estavam contraindicando a cirurgia, até que a equipe médica de pneumologistas do Incor resolveram testar a medicação (bosentana e sildenafil) para ver se eu teria uma melhora para conseguir realizar a cirurgia. Tomei os medicamentos por 3 meses e tive uma melhora significativa na minha função cardíaca, onde consegui realizar a cirurgia e voltar a ter qualidade de vida., Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus Deveria ser melhor a minha opinião tem Mas medicamento disponível</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil bosentana, Positivo e facilidades: Estou bem melhor mas poderia ficar mais com mais medicamento disponível, Negativo e dificuldades: Para conseguir o bosentana tive que entrar na justiça</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: No momento uso essas medicações bosentana sildenafil Marevan espirolactona, Positivo: Me sentir bem melhor, Negativo: Para conseguir o bosentana Tive que entrar na justiça depois que comecei tomar fiquei bem melhor mas agora estou me sentindo mais cansada</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Nao sei explicar sobre o assunto</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bozetana e sildenafil, Positivo e facilidades: Boa melhoras , Negativo e dificuldades: Nao tive nem uma experiência</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nao tive noutros , Positivo: Nao sei explica pq nao tive outros, Negativo: Nenhuma</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma medicação cara e nem todos podem compra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe muitas pessoas que não pode compra essa medicacao e muito menos ter uma consulta com exoecialista nessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: Resultado muito bom pra quem tem essa doença, Negativo:</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq é necessário para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil 20mg bosetana 125 mg , Positivo e facilidades: Resultados positivos , Negativo e dificuldades: Sem negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil 20mg bosetana 125 mg, Positivo: Resultados positivos , Negativo: Sem negativos</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho a melhora de uma amiga Mariane Aparecida da Silva. Com a medicação ela está tendo uma vida bem melhor ??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente grave desde que tinha 15 anos de idade. Hoje tenho 28, e foi o medicamento combinado que pode proporcionar a minha qualidade de vida e sobrevida. Os nossos sintomas são muito debilitantes, precisamos respirar direito. Precisamos mais do que sobreviver apenas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil E Bosentana, Positivo e facilidades: Poder andar . Poder ficar dias sem sentir falta de ar grave. Poder fazer atividades comuns a pessoas da minha idade. Trabalhar e estudar., Negativo e dificuldades: Apenas efeitos colaterais no estômago e trato digestivo , acompanho com Omeprazol.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que nós, tenhamos uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, sildenafil, bosentana, iloprost, Positivo e facilidades: Melhorou muito minha qualidade de vida., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu cuido de uma paciente com hipertensão pulmonar e acho extremamente essencial para a vida dela ter esse medicamento, para ela vive melhor como uma cidadã</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil 20mg, bosetana 125mg, Positivo e facilidades: apenas coisas positivas minha filha tem andado e respirado melhor e vivido melhor, facilidade de viver e pode ser uma jovem normal graças a esses medicamentos , Negativo e dificuldades: nenhuma dificuldade ou coisas negativas, apenas coisas positivas sendo assim e a melhor coisa que o sus pode proporcionar a pessoas com hipertensão pulmonar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: apenas com o sildenafil e o bosetana no momento mas em busca do iloprost e etc, Positivo: somente possitivos, Negativo: nenhum resultado negativo</p>
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter um acesso melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Importante a incorporação de novos tratamentos para esta doença. Temos direito à vida. Sou viúvo e pai de crianças, estou numa situação que não consigo sair de casa que passo mal. Esqueci de dizer que o uso de CPAP's deve ser estimulado pois dá um descanso ao coração durante o sono."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: CPAP, BOSENTANA, AMBRISENTANA, SILDENAFILA E ILOPROST, Positivo e facilidades: Sinto resultados positivos em meu corpo com sildenafil, CPAP e iloprost, Negativo e dificuldades: Não sinto efeito em meu corpo com a bosentana, aí migrei para ambrisentana e mesmo assim não sinto efeito</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está provado através de estudos científicos que a terapia combinada, beneficia e dá melhor qualidade de vida para os pacientes de HAP e HPTEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado ao SUS devido ao alto custo do medicamento, muitas pessoas não tem condições de efetuar a compra desses medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil/Ambrisentana/Iloprosta, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é uma doença crônica, sem cura, a medicação é essencial para fornecer qualidade de vida aos pacientes jovens que sofrem desta doença e auxiliar para diminuir a dispnéia em atividades de vida diária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para o benefício dos pacientes que não tem condições de ir para o particular. Que os pacientes tenham mais qualidade de vida, possam ter todos os benefícios para o tratamento melhor pelo SUS. Que sejam garantido para todos os pacientes....</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Já tomei o medicamento Bosentana, hoje não tomo mais Bosentana. Ambrisentana Sildenafil, Marevan, furosemida, espironolactona.", Positivo e facilidades: Quando comecei tomar os remédios eu passei a me sentir melhor menos cansada., Negativo e dificuldades: Algumas reações que não foram boas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O Bosentana foi muito bom., Positivo: Melhorei bastante mais depois não tava dando muito certo. Começou a faltar e não tava bem. Teve que trocar, Negativo: Quando começou a faltar eu piorei muito na doença hoje estou mais grave.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo mas que não podemos ficar sem pois com eles temos uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E imprescindível a liberação do medicamento perante o SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Sildenafil, Riociguat (adempas) Xarelto ", Positivo e facilidades: Melhoras sensíveis após o inicio estes medicamento, principalmente com o Riociguat adempas., Negativo e dificuldades: Medicamento traz sintomas absurdos de mal estar e dores de cabeça</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro e necessário a manutenção da vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos seres humanos precisam de tratamento completo com os medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que só conseguiu o remédio depois de ser incluída no incor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de sildenafil, Positivo e facilidades: Melhorou minha qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha Mariana Aparecida da Silva é portadora de Hipertensão Arterial Pulmonar e ela teve uma dificuldade enorme para conseguir esses medicamentos que são essenciais para quem tem a doença, só conseguiu por estar em uma Instituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Preciso muito de medicamento para hap tem 3 anos que descobri a doença e até hje não tomo medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo e facilidades: No começo estava tranquilo mas agora tá bem complicado, Negativo e dificuldades: Muito cansaço devido a falta de outros medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve ser incorporado terapia combinada de medicações p pacientes de Hipertensão Pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana e sildenafil minha esposa faz uso ela tem essa doença (hipertensão arterial pulmonar)., Positivo e facilidades: Ele teve uma melhora significativa , Negativo e dificuldades: A disponibilidade dessas medicações no SUS (difícil acesso)</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos avançados, a nível internacional, mostram excelentes resultados aos pacientes de HAP. O Brasil, através do Ministério da Saúde, deveria mostrar maior interesse nos cuidados desta grave doença, com o objetivo de dar qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana em associação com Sildenafil., Positivo: Melhora na condição física / respiratória / cardíaca da paciente. , Negativo: "No início, dores de cabeça, náuseas e indisposição intestinal. "</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como somos diferentes, muitas vezes precisamos de remédios diferentes, ou seja o que pode ser bom para um paciente com ES,pode não ser bom para outro. Dessa forma devemos ter todos os medicamentos disponíveis para o tratamento de uma doença que não tem cura</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato e Micofelanato de Morfetila, Positivo e facilidades: Os dois funcionaram muito bem por um período significativo, mais agora estamos em fase de escolha de um novo medicamento. , Negativo e dificuldades: Ainda não tive dificuldades com os medicamentos, mais sei de muitas pessoas que tbem tem a doença e não conseguem os medicamentos via sus.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CORTICOIDE, Positivo: Ajuda no controle da evolução de minha condição pulmonar , Negativo: Nenhuma</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de custo elevado torna inviável o tratamento sendo necessário ser incorporado aos tratamentos custeados pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento extremamente caro, que sem ele os pacientes vêm a óbito e necessita ser prioridade no atendimento do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser Destruído no sus e um medicamento pra melhor a nossa a saúde</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana e sildelafina bonsentana, Positivo e facilidades: Alguns medicamentos me ajuda a melhora a minha saúde como ambrisentana e sildelafina , Negativo e dificuldades: Ainda acho que não é tão forte</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildelafina e bonsentana , Positivo: No começo sim depois não me deixou melhor , Negativo: O bonsentana ele se torna fraco</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante pra nós como pacientes ter medicamentos que possam salvar nossas vidas não ficar apenas dependendo de 1 que muitas das vezes fica 2 ou mais meses sem nos passar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda tomo remédios paleativos , Positivo: "Tenho contado com pessoas que fazem uso desses medicamentos que foi a salvação de suas vida ,estou terminando a minha avaliação pra ver qual deles irei tomar .. Então peço liberem esses estudos ,medicamentos pelo sus nos pacientes precisamos ,salvem nossas vidas ", Negativo:</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tudo o que for benéfico para as pessoas deve ser incorporado no SUS, temos direitos a todos os tipos de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A assistência ao portador da síndrome é essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer medicação que ofereça um tratamento relevante para determinadas patologias merecem ser consideradas para uma incorporação, pois são essas medicações que oferecem qualidade em um cenário de sobrevida. Além de pensar que uma medicação dentro do alto custo ajuda a transformar ainda a vida não só do paciente, mas também de toda família que vive o drama dentro de um cenário relacionado com a jornada do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Brasileiros estão morrendo todos os anos por causa desta enfermidade, as autoridades não devem virar as costas para isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Novas opções de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam ter acesso ao tratamento completo para ter uma qualidade de vida melhor; a situação dessas pessoas já é muito difícil, e privar de um tratamento digno é condená-las a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos imprescindíveis para tratamento de hipertensão pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: muito boa, com melhora de qualidade de vida e sintomas, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambrisentana, Sildenafil, Tadalafila, Riociguate, Positivo: São boas medicações também , Negativo:</p>
01/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, xxxxxxxx</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: xxxxxxxx, Positivo: xxxxxxxx, Negativo: xxxxxxxx</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisando. Sendo incorporado ao SUS seria muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importância do paciente sair com um medicamento que lhe ajude e de a cura sabendo que sempre vai ter</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iniciei com sildenafil onde tive uma melhora mínima, mesmo com o uso de sildenafil fiquei na UTI por edema abdominal, após ambrisentana onde realmente senti uma diferença significativa e na sequência o iloprosta onde realmente senti que o quadro tinha se estabilizado., Positivo e facilidades: Iniciei com sildenafil onde tive uma melhora mínima, mesmo com o uso de sildenafil fiquei na UTI por edema abdominal, após ambrisentana onde realmente senti uma diferença significativa e na sequência o iloprosta onde realmente senti que o quadro tinha se estabilizado, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao me recordo agora, Positivo: , Negativo:</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam viver e a doença não escolhe família rica ou família pobre</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia combinada, é um benefício ao paciente de HAP . extremamente necessário a qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim precisa ser incorporado pelo SUS essas medicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: "Captopril Amitriptilina", Positivo: Muito bom para o meu tratamento., Negativo: Não tive.
01/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro de Esclerose Sistêmica há 10 anos. Graças ao meu tratamento no Hcfmusp tive grande melhora, usando Sildenafil, ciclofosfamida e Micofenolato de Mofetila. Com a falta dessas medicações estou com a doença super ativa. Tendo que passar constantemente no Pronto Socorro Municipal de Arujá, onde só me aplicam injeções, sem nenhum tipo de exame. Meu maior medo é a fibrose pulmonar e depender de balão de oxigênio. 2ª - Sim, como paciente, Qual: "Sildenafil Micofenolato de Mofetila Ciclofosfamida ", Positivo e facilidades: "Sildenafil, melhora da respiração e fenômeno de Raynaud. Ciclofosfamida melhora da fibrose pulmonar. Micofenolato de Mofetila melhora do endurecimento, coceira e manchas na pele.", Negativo e dificuldades: "Não tive resultados negativos. A única dificuldade é conseguir pegar a medicação pelo SUS." 3ª - Não
01/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A opinião é que não tenho condições de comprar o medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: "Bosentana monoidratada Citrato de sildenafil", Positivo e facilidades: Alívio de cansaço aceleração no coração ..., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
01/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARA NÓS PACIENTE É MAIS QUE NECESSÁRIO QUE O SUS NOS FORNEÇA MEDICAÇÃO AS QUAIS NÃO PODEMOS COMPRAR POIS AS NOSSAS VIDAS DEPENDEM DELES. 2ª - Sim, como paciente, Qual: sildenafil, bosentana . Aguardando o iloprost., Positivo e facilidades: MELHORA DA ATIVIDADES DIAS, MAIOR CAPACIDADE RESPIRATÓRIA. MENOS CRISES., Negativo e dificuldades: A PRINCÍPIO UM CERTO ENJOJO DOR DE CABEÇA.MAS COM AS SEMANAS DE USO TU SE NORMALIZOU. 3ª - Não
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para maior qualidade de vida para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AS EVIDÊNCIAS MAIS RECENTES QUE DISCUTEM O TRATAMENTO DA HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR APOIAM O TRATAMENTO CADA VEZ MAIS PRECOCE DA DOENÇA E A PRIORIZAÇÃO DAS TERAPIAS COMBINADAS, COM VISTAS À REDUÇÃO NO RISCO DE PROGRESSÃO DA DOENÇA E AUMENTO DA MORTALIDADE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SILDENAFIL, BOSENTANA, AMBRISENTANA, ILOPROST, SELEXIPAGUE. , Positivo e facilidades: MELHORA DE DISPNEIA (CLASSE FUNCIONAL) DO PACIENTE, MELHORA DA DISTÂNCIA PERCORRIDA EM TESTE DE CAMINHADA, MELHORA DE QUALIDADE DE VIDA. , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO À MEDICAÇÃO.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RIOCIGUATE. , Positivo: MELHORA DE DISPNEIA EM PACIENTES COM HIPERTENSÃO PULMONAR TROMBOEMBÓLICA CRÔNICA (GRUPO IV). , Negativo: DIFICULDADE DE ACESSO.</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desta referida medicação proporciona para o paciente uma melhora na qualidade de vida, assim como, retarda a progressão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo e facilidades: Melhora significativa da classe funcional. , Negativo e dificuldades: Burocracia para ter acesso a medicação que é de alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tantas são as dificuldades enfrentadas pelos pacientes com HAP, dentre elas pode estar relacionado a dificuldade a ter acesso ao tratamento, que muitas vezes é oneroso e sem ele não conseguimos ter qualidade de vida para fazermos o básico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo e facilidades: Grande melhor na qualidade de vida, sintomas. , Negativo e dificuldades: Apenas a dificuldade quando não consigo ter acesso ao tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já faço uso de terapia combinada, sendo assim entendo que é extremamente importante que faça parte do protocolo clínico de tratamento da hipertensão pulmonar no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana, Iloprost., Positivo e facilidades: Melhora a qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A dificuldade é conseguir os medicamentos judicialmente, uma vez que nem todos são disponibilizados pelo SUS em meu Estado.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de oxigenioterapia domiciliar por queda de saturação sanguínea., Positivo: , Negativo:</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadalafila. Iloprost., Positivo: , Negativo:</p>
01/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu sou paciente de esclerose sistêmica com comprometimento pulmonar, fenômeno de Raynaud e eu vejo minhas amigas que tem hipertensão sofrendo muitas já usam até oxigênio. Como eu tenho a esclerodermia posso ter no futuro hipertensão arterial pulmonar."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito bom para nois pasciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato , Positivo e facilidades: Um ano, Negativo e dificuldades: Um ano</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu gostaria que tivesse mais medicamentos para tratar a hipertensão arterial pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, ambrisentana, iloprosta., Positivo e facilidades: Melhorou muito a minha qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não tive reações graças a Deus</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque os pacientes não possui condições financeiras para suportar os gastos com as medicações que são fundamental para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125mg, Iloprost 1ml e Sildenafil 40mg., Positivo e facilidades: Melhora no cansaço e uma melhor qualidade de vida em geral., Negativo e dificuldades: A farmácia não libera as três medicações gerando dificuldade para paciente que muitas vezes passa mal por falta da educação.</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorias</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost, Sildenafil e Bosentana, Positivo e facilidades: Melhorou a minha qualidade de vida, se não fosse pelo sus eu não teria como conseguir esse medicamento por ser um valor muito expansivo. , Negativo e dificuldades: Eu não tive experiência negativas</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ciência está aí para ser implantada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana Sildenafil, Positivo: Bons resultados , Negativo: Preço</p>
01/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós temos o direito de ter nossa medicações,pra continuar vivendo apesar dessa doença não ter cura</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosebetana,125,e sildenafil e ambrisentana e iloprot , Positivo e facilidades: Uma qualidade de vida melhor , Negativo e dificuldades: Neuma</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos caros e essenciais para a vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, e outros, Positivo e facilidades: Sim, a reação foi excelente trazendo uma qualidade de vida, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tentamos muitos medicamentos, Positivo: A melhora no pulmao, Negativo:</p>
02/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o custo ser altíssimo, acho que os pacientes merecem essa ajuda do governo para poderem ter uma vida mais confortável e menos sofrida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Esomeprazol, Losartan, Amlodipin, Positivo e facilidades: Menos refluxo, diminuição das dores nas mãos., Negativo e dificuldades: Cansaço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cellcept, Adalat, Positivo: Diminuição das dores, Negativo: Inchaço</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Actenra, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade em receber pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não recordo o nome, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Dificuldade em receber pelo SUS</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é a oportunidade daqueles que possuem uma doença rara ter a chance de cura ou uma sobrevida muito maior com sua família . O direito à vida não pode ser negado e só que vive cuida e conhece os portadores de hipertensão pulmonar sabe a dificuldade de conseguir medicamentos. Por isso é importante facilitar o acesso aos medicamentos que não são baratos mas são de extrema importância no tratamento aliás ninguém sabe o dia de amanhã, nunca sabemos se um familiar precisara futuramente mas é importante que todos tenham esse acesso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil é Ambrisertana são essenciais na estabilização e controle da pressão do pulmão da minha esposa. Ela faz o uso contínuo e reage bem as medicações., Positivo e facilidades: Percebi que a melhoria na qualidade de vida dela e de toda família aumentou, porque não se trata só do paciente mas de toda uma família é uma luta diária para manter aqueles que amamos bem e esses medicamentos são de grande importância para os pacientes ., Negativo e dificuldades: A dificuldade é que nem todos os estados se sentem na obrigação de fornecer o medicamento para os portadores da doença, como não tem preocupação com a família dos demais eles não fazem questão de se importar que mandar os estoques de fornecimento preparados.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost., Positivo: Percebi que também é uma medicação de mesma importância e que deveria ser fornecida pelo SUS da mesma forma que as demais., Negativo: A dificuldade no acesso ao medicamento.</p>
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já existe várias evidências científicas que justificam a incorporação destes medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico do paciente on a associação das medicações , Negativo e dificuldades: Demora em resolução</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tadalafila e nifedipino , Positivo: Depende da resposta clinica individual de cada paciente , Negativo: Efeitos colaterais comuns da própria droga</p>
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, HAP é uma doença que precisa de novas terapêuticas, sendo que as propostas já possuem nível de evidência favorável</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , Positivo e facilidades: Melhora sintomática , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos oferecer tratamento a estes pacientes. Mesmo que o ganho seja em qualidade de vida. Isto representa dignidade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambrisertana e Sildenafil , Positivo: , Negativo:</p>
02/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar vida aos que mais necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve ter acesso a medicamentos bons 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicações boas devem ser para todos e não só para quem pode pagar 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sofreu com essa doença, a demora do diagnóstico, fez com que ela ficasse sem o tratamento adequado e veio a falecer em setembro de 2021. E muito importante que o SuS forneça essa medicação e um tratamento adequado, incluindo profissionais preparados para o diagnóstico precoce, para que pacientes que sofrem com esta doença tenham qualidade de vida e a oportunidade de conviver com sua família, pois nós familiares somos afetados diretamente por vermos nossos familiares sofrerem com esta doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadalafila, Positivo: , Negativo:
02/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
02/04/2022	Paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso da terapia combinada entre sildenafil e bosentana e ambos os remédios foram essenciais para a melhora da minha qualidade de vida e retornos as minhas atividades diárias. Além disso, o custo de ambos os remédios é alto e a disponibilização da terapia combinada é uma forma de democratizar o acesso é proporcionar qualidade de vida aos pacientes que já são limitados pela própria doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
02/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Esclerodermia e fibrose pulmonar. Tomo Azadioprina e preciso tomar Nintedanibe 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azadioprina , Positivo e facilidades: Receber a medicação num local de fácil acesso, Negativo e dificuldades: Demora do SUS 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato, Positivo: De receber em local específico, Negativo: Um pouco demorado pra medicação sair

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com hipertensão pulmonar são graves e o controle da doença é difícil. Quanto mais opções terapêuticas no SUS, melhor conseguiremos controlar a evolução da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, iloprosti , Positivo e facilidades: Paciente grave com hipertensão pulmonar refratária ao uso de milrinone e No com boa resposta ao Iloprosti, Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso aos medicamentos via SUS.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Milrinone NO, Positivo: Milrinone e óxido nítrico , Negativo: Milrinone é uma ótima droga vasoativas, mas que pode gerar hipotensão em doses mais altas, dificultando o uso em alguns pacientes.</p>
02/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para a população</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Viagra , Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Custo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Viagra , Positivo: Vida , Negativo: Custo</p>
02/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria se entregar pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O leque de medicamentos dos sus é muito limitado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Iloprost e ambrisentam, Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional dos pacientes, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo: , Negativo:</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora demais a condição de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima Mariana Aparecida da Silva teve uma melhora considerável fazendo uso das medicações Sildenafil, Ambrisentana e iloprosta. Conseguindo assim ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A combinação traz benefícios. Eu a uso há três anos e tenho uma vida com muita qualidade, me mantendo nos estágios iniciais da doença desde então. Estou em tratamento há 5 anos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Bosentana + sildenafil Ambrisentana + sildenafil ", Positivo e facilidades: "Melhorei a capacidade respiratória, tenho uma vida muito próxima ao "normal", pois faço as atividades sem me cansar (ou me canso muito pouco)", Negativo e dificuldades: Nenhuma, só tive benefícios.</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo e facilidades: Melhora da Hipertensão Arterial Pulmonar , Negativo e dificuldades: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento que possa dar qualidade de vida aos pacientes devem ser incorporados ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, "Os médicos e os pacientes precisam de mais opções para saberem qual medicamento é mais adequado a cada paciente. Por esse motivo precisam ter mais opções de medicamentos para poder fazer opção de qual medicamento é mais adequado a cada paciente. Por isso precisam ampliar as possibilidades de tratamento, com mais medicamentos disponíveis. É preciso levar em conta que muitas pessoas com doenças crônicas têm várias COMORBIDADES, e tem medicações que favorece no tratamento de uma doença e podem causar dificuldade em outra, por este motivo não se deve restringir as possibilidades dos médicos para receitar medicamentos para seus pacientes, porque eles os acompanham e sabem qual o medicamento mais adequado para cada paciente, sabem as COMORBIDADES que essa pessoa tem, se tem alergia, se o medicamento fez bem para cada pessoa. As pessoas são diferentes, as COMORBIDADES também são, como vão querer dar a mesma medição para "" todas"" as pessoas com o mesmo diagnóstico? Sendo que muitas pessoas têm vários diagnóstico de outras doenças, como no meu caso. Que tenho esclerose sistêmica, fibrose pulmonar, esofagite, síndrome de Raynaud, microstomia e hipertensão."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que haja terapia combinada das três linhas de medicação. Melhora a qualidade e o tempo de vida dos oacientes com HAP.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana e iloprost, Positivo e facilidades: Melhora significatjva na condição de vida. Melhora a respiração, o fôlego, reduz episódios de síncope e taquicardia, Negativo e dificuldades: No caso do iloprost tem a dificuldade de operação do mesmo, que tem que ser feito várias vezes ao dia, com inalações que interrompem as atividades de trabalho e/ou estudo. Além disso, ocorre irritação da boca, nariz e face.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças requerem cada vez mais medicamentos atualizados e combinados e as respiratórias mais ainda</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana e outros que minha filha faz uso, enquanto aguarda cirurgia, Positivo e facilidades: Disposição, mobilidade, respiração, Negativo e dificuldades: É somente medicação, não é a solução, além de uso frequente q causa outros problemas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxigenador estacionario e portátil e também medicação acima, Positivo: Melhorias respiração, mobilidade,, Negativo: Continuidade, uso frequente...</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima tem melhorado muito com o medicamento a possibilitando uma vida bem melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como Coordenadora das Atividades da Abraf - Associação Brasileira de Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas em SC, acompanho diariamente pacientes dos meus dois grupos de apoio aqui no estado (90 pacientes) de mais de 30 cidades no estado. Acompanho a importância que os pacientes precisam no acesso ao tratamento. Uma, duas e até três combinações e mesmo assim não é o suficiente porque ainda não temos a cura da HAP. Ela é uma doença progressiva e as medicações combinadas servem para o controle da doença.....ter a Bosentana e a sildenafil como a unica combinação no SUS chega a ser ridículo. Lutamos por essa revisão a anos e pensamos que teríamos um protocolo decente para o tratamento do paciente, mas infelizmente não é o que estamos vendo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiência é diretamente com o paciente.....judicialização + judicialização, melhora nos tratamentos combinados... , Positivo e facilidades: A maioria dos pacientes dos grupos de apoio em SC NÃO fazem a combinação de sildenafil + bosentana. E sim, ambrisentana + tadalafila. , Negativo e dificuldades: Bosentana saturando o fígado tendo o médico trocar para ambrisentana.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Acompanho pacientes que tiveram melhora nas combinações com: Tadalafila+ ambrisentana + Iloprost ou selexipague", Positivo: Pacientes que chegam a nós graves que com o início do tratamento combinado conseguimos estabilizar e até tirar do oxigênio. , Negativo: Acesso ao tratamento, judicializações.....</p>
03/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço o uso de Ambrisentana e tadalafila. Já sinto uma diferença muito grande na minha saúde. Eu tinha dificuldade até para falar, e hoje, com mais ou menos 7 meses de uso, já estou conseguindo até andar mais, fazer mais coisas do dia a dia, e cansar menos. Eu tenho acesso ao ambrisentana pelo Sus, mas infelizmente nem todos conseguem o medicamento que precisa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana , Positivo e facilidades: Estou a cada dia melhor. Tinha muita dificuldade até para falar, e hoje, já consigo até andar e fazer mais coisas, cansando menos. , Negativo e dificuldades: A única dificuldade que tive, foi na demora para liberar o medicamento. Quando, finalmente foi liberado (no começo do mês), tive que aguardar o próximo mês para ganhar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e tadalafila , Positivo: "Sildenafil com ambrisentana - 2 ou 3 meses - porém, não tive melhoras. Tadalafila com ambrisentana - resultado muito bom. ", Negativo: Somente não obtive melhoras enquanto usava sildenafil.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de extrema importância para os portadores da doença HAP e que devolve qualidade de vida aos mesmos devendo assim ser fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha vem sendo tratada de hipertensão pulmonar por 15 anos, doença essa que além de grave demanda utilização de vários medicamentos que são essenciais e de altíssimo custo. Além dessas medicações propostas nesta consulta pública, das quais ela já vem fazendo uso em dosagens máximas, seria interessante e porque não dizer indispensável, que demais opções existentes no mercado, fossem também objeto de inclusão dessa consulta para inclusão no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SILDENAFILA; BOSENTANA; AMBRISENTANA; ILOPOSTRA., Positivo e facilidades: Com essas medicações a paciente tem demonstrado um quadro relativamente estável. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sei da dificuldade que os portadores de HAP tem em obter um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só dispomos de sildenafil basicamente para tratar os pacientes com HAP. Esses pacientes tem dificuldade em adquirir quaisquer outra gama de medicações por questões financeiras</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Sildenafil Bosentan", Positivo e facilidades: "Melhora de cansaço Maior tolerância à exercício e atividades diárias Melhora de sintomas ", Negativo e dificuldades: Não conseguem continuar tratamento por questão financeira, dificultando adesão.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação se faz totalmente necessária porque os medicamentos combinados trazem mais qualidade de vida aos pacientes como eu.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana e Iloprosta, Positivo e facilidades: Os medicamentos me proporcionaram uma melhor qualidade de vida, consigo respirar melhor e o cansaço que eu sentia diminui, posso afirmar que minha vida melhorou muito depois que passei a usar a terapia combinada das medicações., Negativo e dificuldades: Meu único ponto negativo seria com relação ao medicamento Iloprosta sendo extremamente cansativo você fazer de 6 a 9 inalações diárias a cada 3 horas. Sem contar que os médicos não te contam que o seu nariz vai ficar todo assado por dentro ao ponto de sangrar, o tem o gasto com os inaladores que quebram facilmente a malha vibratória quando limpamos os aparelhos, no meu caso já é o 3º e tem também o gasto com as pilhas ou você compra pilhas recarregáveis ou você fica na mão com as pilhas comuns mas isso ninguém te fala, e tem também as seringas e agulhas diárias para tirar a medicação da ampola. Espero sinceramente que o medicamento Selexipag chegue aos pacientes porque só a gente que luta todo dia pra viver é que sabe o que passamos quando não temos acesso a essas medicações.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na rede pública não temos opções para modificar a evolução da doença , em se tratando de hipertensão pulmonar o que compromete muito a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e estabilização da PSAP, Negativo e dificuldades: Hipotensão postural</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos deve ser adicionado ao SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bozantana e Cedenafila, Positivo e facilidades: Resultados positivo no tratamento , Negativo e dificuldades: Nada de negativo</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento adequado para cada paciente é essencial para sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo e facilidades: A melhora direta na qualidade de vida da paciente, e indiretamente em toda sua família., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de oxigênio, cirurgias. , Positivo: O simples respirar com ajuda do oxigênio , Negativo: Dificuldade de locomoção com o cilindro de oxigênio</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser implantado ao Sus para melhor qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana de 10mg , Positivo e facilidades: No início tive uma melhora, mas agora já não está tão eficaz, pq precisa ser associada outra medicação a atual , Negativo e dificuldades: A falta da medicação que é a nossa maior dificuldade...</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz parte do tratamento de pacientes com HAP e considerando os custos e mortalidade pela ausência do tratamento, deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Silfenafil, Positivo: Auxílio no controle de sintomas, Negativo: Muitos efeitos colaterias</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil apenas , Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil , Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com hipertensão pulmonar necessitam medicação fornecida pelo SUS. A terapia combinada é a única forma de tratamento que muitos pacientes conseguem ter uma melhora nos sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Anticoagulantes, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat , Positivo: Estou vivo por causa dele, Negativo: Nada</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Apenas o sildenafil e o ambrisentana não tem sido suficiente para o tratamento dos pacientes com hap. Meu marido já apresentou quadro de hemoptise e ficou internado em uso do oxigênio devido a doença. Só houve controle após a combinação de tadalafila, ambrisentana e iloprost. Os pacientes dependem de uma combinação de medicação para ter uma qualidade de vida. "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, ambrisentana , Positivo e facilidades: "Melhora da saturação. Melhor qualidade de vida. Consegue desempenhar atividades que antes não conseguia. Consegue trabalhar para trazer o sustento para a família ", Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As terapias precisam ser incorporadas ao Sus em busca de alternativas de melhoria na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa questão ficou ambígua e pode induzir o paciente ao erro. Não sou a favor da recomendação inicial emitida pela Conitec, que é a combinação do Sildenafil e Bosentana, mas sou a favor da incorporação do Selexipague ao PCDT da HP em terapia combinada com o Bosentana ou Ambrisentana, uma vez que estudos científicos recentes mostram a eficácia da combinação dessas drogas. Sabe-se que a combinação Bosentana e Sildenafil é muito pouco ou nada eficaz . Portanto, a recomendação da Conitec é a pior de todas para os pacientes, devendo, por esse motivo, ser rejeitada. Denota-se que o aspecto econômico foi o principal critério empregado na decisão da Conitec, que demonstrou, dessa forma, ter cometido um grave equívoco. Há de se considerar em primeiro lugar a eficácia do tratamento. Do que adianta a economia se o tratamento proposto não é eficaz? Por todo o exposto, nós, pacientes de HP, que sofremos com uma doença rara, grave, incurável, progressiva, com alto risco de mortalidade e que limita nossa vida em todos os aspectos e cujas medicações possuem um alto valor de custo, pugnamos para que a combinação Selexipague e Bosentana faça parte do novo PCDT da HP.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo e facilidades: No início tomava apenas a Bosentana, após um tempo, comecei a fazer uso também da Sildenafil. Não vi efeito na combinação dos dois., Negativo e dificuldades: A terapia combinada Bosentana e Sildenafil não surtiu efeito, ou seja, não melhorei com o acréscimo da Sildenafil ao tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doenças raras e ainda auto imunes,em sua grande maioria precisam tomar de forma continua um grande número de medicamentos. A terapia para HAP, além de permitir novos tratamentos p tem a possibilidade da terapia combinada, o que aumenta a adesão ao tratamento e tolerabilidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil , bosentana. , Positivo e facilidades: Melhora da condição pulmonar e redução de fadiga. , Negativo e dificuldades: Tomar comprimidos juntos.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A proposta de incorporação considera apenas a terapia dupla combinada e não a terapia tripla, que sabidamente e na vigência do conhecimento atual, poderia beneficiar muito pacientes que seguem progredindo em gravidade mesmo em terapia dupla oral. Não usar essa ferramenta de 3 vias terapêutica colocaria nossos pacientes em limitações terapêuticas caso não atinjam resposta satisfatória com terapia dupla.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Iloprosta, selexipague , Positivo e facilidades: Os pacientes têm melhor sobrevida e menos desfechos mórbidos com terapia tripla dupla quando há indicação (risco não baixo pela análise multiparamétrica), Negativo e dificuldades: Alguns pacientes precisam de apoio na fase de titulação de dose do selexipague ou iloprosta inalada, por eventos adversos não sérios, mas quando são bem orientados e suportados, o ajuste de dose é bem tolerado.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em contato com pacientes, vejo quão indispensável é o tratamento necessário e adequado pra cada um deles, de acordo com cada caso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo e facilidades: A resposta quase que imediata ao tratamento no dia a dia do paciente. Amenizando suas limitações. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem mais medicações que já estão sendo usadas mundialmente para esta patologia e é necessário que sejam disponibilizadas para um melhor prognóstico para as pessoas com HP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Muitos, Positivo e facilidades: Todos, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Varios, Positivo: Todos, Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos portadores de uma doença rara e grave , entendo que quanto mais opções de tratamento pra nós dá uma melhor condição de vida é válido.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta, sildenafil e ambrisentana , Positivo e facilidades: Uma melhora muito significativa , Negativo e dificuldades: Nada que não possa ser superado . Efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deve ocorrer porém garantindo o uso combinado de todas as drogas e não apenas sildenafil e bosentana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para pessoas que tem o diagnóstico de HAP que haja uma cartela maior de medicamentos para tratamento da mesma pois é uma doença até o momento sem cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida, Negativo: Só alguns efeitos colaterais mais que não superam os benefícios que o medicamento trás.</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já utilizo a medicação, onde tenho uma melhora satisfatória</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Ambriesentana Sildenafil ", Positivo e facilidades: Uma melhora satisfatória , Negativo e dificuldades: Preço</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que a medicação deve ser incorporada pelo SUS para que todos os paciente que faça uso possa ter um fácil acesso a medicação para melhorar seu bem estar de vida com a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost , Positivo e facilidades: Ótima experiência , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Termos somente terapia dupla com sildenafil e bosentana, não faz o tratamento adequado da hipertensão arterial pulmonar. A hipertensão arterial pulmonar é uma doença de jovens, atinge a população economicamente ativa, e é progressiva. Já é consolidado que o melhor tratamento é a combinação de vasodilatadores pulmonares, usar ao menos 3 classes diferentes. Atualmente na Europa e EUA a quarta via está sendo estudada. Eu tenho pacientes que não responderam a terapia com sildenafil e bosentana, ou tiveram hepatotoxicidade pela bosentana, e eu tive que trocar para ambrisentana e aumentar a dose de sildenafil. Mesmo assim estes pacientes não melhoraram e foi necessário usar o iloprost inalatorio para estabilização do quadro. Além da terapia tripla combinada o switch de drogas muitas vezes é necessário. Por isso, a importância de termos no PCDT, sildenafil, bosentana, ambrisentana, iloprost, selexipague e riociguat. Termos somente o sildenafil e a bosentana, limita o profissional especialista para que este estabeleça o tratamento adequado e impede o real tratamento do paciente, prejudicando e acelerando um desfecho negativo em portadores de hipertensão arterial pulmonar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com sildenafil, bosentana, ambrisentana, iloprost, riociguat, selexipague, Positivo e facilidades: com a terapia combinada o paciente melhorou qualidade de vida, pode voltar a trabalhar, e a doença estabilizou, principalmente com a associação ambrisentana e sildenafil. Infelizmente com bosentana tive varios casos de hepatotoxicidade e tive que suspender. A associação de sildenafil, ambrisentana e iloprost melhorou a qualidade de vida e a classe funcional do paciente. Com o selexipague via oral o paciente voltou a trabalhar., Negativo e dificuldades: Com bosentana tive quadros de hepatotoxicidade e tive que trocar para ambrisentana.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, com terapia tripla com sildenafil, ambrisentana e iloprost com melhora de classe funcional e qualidade de vida em vários pacientes. O Selexipague via oral favoreceu que meu paciente já em terapia dupla com sildenafil e ambrisentana voltasse a trabalhar presencialmente., Positivo: Sim, com terapia tripla com sildenafil, ambrisentana e iloprost com melhora de classe funcional e qualidade de vida em vários pacientes. O Selexipague via oral favoreceu que meu paciente já em terapia dupla com sildenafil e ambrisentana voltasse a trabalhar presencialmente., Negativo: Monoterapia ou terapia dupla são insuficientes, tive pacientes que morreram por progressão da doença sem ter a chance de usar a terceira via de vasodilatação. Não ter várias opções acelera o desfecho negativo da doença.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O documento apresentado trata das drogas aprovadas pela ANVISA para tratamento da HAP, em monoterapia ou em terapia combinada. De acordo com os especialistas das 3 Sociedades signatárias, a descrição da metodologia utilizada se mostrou confusa e frágil. A única combinação de vasodilatadores aceita e proposta pelo documento foi a de sildenafil e bosentana, o que demonstra desconhecimento a respeito da evolução das estratégias terapêuticas para essa doença crônica, grave e progressiva. Em todo o mundo, outras associações são utilizadas rotineiramente para o tratamento da HAP, com benefício respaldado em estudos clínicos de qualidade. Após 8 anos de espera por um documento que pudesse garantir um tratamento adequado aos pacientes com HAP, uma vez que o PCDT de 2014 já era obsoleto e equivocado desde a sua publicação, a nova versão do PCDT nos trouxe grande preocupação com o futuro do tratamento dos pacientes com a HAP no Brasil."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento atual da hipertensão pulmonar está embasado cientificamente na terapia combinada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana e Iloprost, Positivo e facilidades: Melhora ou estabilização clínica e Hemodinamica da doença , Negativo e dificuldades: Piora clínica quando por algum motivo (falta de dispensação, por exemplo) o medicamento foi interrompido</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, terapia combinada tem sido usada no mundo todo, quem tem que decidir quais medicamentos e quantos tem que usar é o medico que acompanha o paciente, hap e uma doença que acaba coma gente , nem comer coneguimos , ai medico vai avaliando e colocando os remedios ou não, medico nao é besta e dar remedio sem necessidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eu tomo sildenafil, ambrisentana e iloprost e fez toda diferença na minha vida, antes da terapia combinada nao conseguia nem tomar banho., Positivo e facilidades: tive uma melhora de sobrevida, consegui tomar banho e cmer sem cansar , hap estabilizou ., Negativo e dificuldades: nenhuma dificuldade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tomo tambem micolefolato de sodio para lupus que ajuda na hap, Positivo: tinha derrame pericardio que piorava a hap, com terapia combinada mais micofelonato eu melhorei bastante, Negativo: nenhum</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes que precisam de remédio cuidados e qualquer procedimento tem que ter a base como sus . Pois afinal todos nós precisamos de cuidados seja moderado ou extremo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Morfina Dipirona Nasedron Profenid Entre outros", Positivo e facilidades: Todos os pacientes se deram bem aos medicamentos , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença tem impacto socioeconômico, de difícil acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos atualmente com apenas duas moléculas autorizadas. A farmacologia evoluiu e temos o dever de oferecer o que há de melhor para o paciente . Chega a ser antiético não oferecer e acrescentar novos medicamentos aos pacientes que necessitam, sempre buscando melhora da qualidade de vida e produtividade desse paciente, além do aumento da sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana, sildenafil, macitentana(que não é mais comercializado no país e Iloprost., Positivo e facilidades: Meus pacientes tiveram uma sobrevida de cerca de 10 anos após o uso dessas medicações, com grande melhora da qualidade de vida. Acredito que se acrescentar o selexipag poderemos melhorar mais ainda essa possibilidade de aumento de sobrevida m. , Negativo e dificuldades: Os efeitos colaterais já bem conhecidos como cefaleia, nariz entupido, dor muscular ... e com relação ao Iloprost o desconforto de várias inalações por dia não podendo nem sair de casa.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Macitentana , Positivo: O efeito com a macitentana foi muito melhor que o da bosentana , Negativo: Os clássicos como cefaleia e dor muscular</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou coordenador de um centro de referência de hipertensão arterial pulmonar, trabalho com pacientes com hipertensão pulmonar desde 2009, sei da importância da disponibilização do tratamento específico, incluindo as 3 vias de terapêutica, para melhorar a qualidade de vida e prognóstico destes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, ambrisentana, bosentana e iloprost inalatorio , Positivo e facilidades: Todos são eficazes em melhorar a qualidade de vida e prognóstico, desde que a indicação e segmento clínico sejam feitos nos centros de referência, que já tem experiência no manejo destes pacientes com doença potencialmente grave., Negativo e dificuldades: São eficientes, a disponibilização é o grande complicador. Uma via terapêutica, da prostaglandina, em protocolo vigente, consta apenas de medicação inalatoria, sendo que uma medicação de via oral, também é necessária (selexipague).</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Análise metodológica equivocada. Aparente desatualização em relação às melhores evidências clínicas de tratamento eficaz, que podem contribuir para melhoria de qualidade de vida dessa doença grave, progressiva e incurável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu falo como pai d paciente Esse medicamento importantíssimo no tratamento da minha filha , não podemos ficar sem ,pois ela depende desses medicamentos"</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim minha filha depende deles , Positivo e facilidades: Melhorou o quadro clínico dela e ajudou a controlar a doença HP, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, veja que da maneira que está previsto nao temos opcoes terapeuticas fundamentais como a terapia tripla precoce para grupos com evolucao progressivamente ruim.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil tadafila bosentana ambrisentana selexipague iloprost e riuciguat, Positivo e facilidades: Pacientes graves com a triplice terapia oral continuam relativamente bem o que é importante nos pacientes que nao podem ser incluídos em listas de transplante pulmonar, Negativo e dificuldades: diante da gravidade da doenca alguns efeitos colaterais tornam-se pouco importantes</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em se tratando de Hipertensão Pulmonar, doença grave, é necessário disponibilidade de fármaco que aja em casos onde há indicação de associação de drogas , p ex, associação de Sildenafil com iloprost</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Ambrisentna, bosentana e iloprost, Positivo e facilidades: "Quando indicado, em casos graves, onde a dupla terapia seria útil, a iloprost mostrou-se superior a Sildenafil isoladamente A publicação "Combination Therapy with Oral Sildenafil and Inhaled Iloprost for Severe Pulmonary Hypertension" traz dados de estudo que avaliou a segurança e a eficácia do iPDE-5 oral sildenafil, sozinho ou em combinação com iloprost em pacientes com HP. Como conclusão, mostrou que a sildenafil oral atua sinergicamente com iloprost inalatório para causar forte vasodilatação pulmonar em hipertensão arterial pulmonar grave. ", Negativo e dificuldades: Maior mortalidade quando se usa Sildenafil isoladamente em pacientes graves, sem controle hemodinâmico</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, ambrisentana, Riociguat, Positivo: Embora seja uma experiência limitada, a associação mostra melhor controle hemodinâmico no pacientes. , Negativo: Maior sintomatologia, descontrole hemodinâmico , piora da qualidade de vida</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo elevado do tratamento para pacientes de baixa renda.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Furosemida, digoxina, nifedipino e broncodilatadores , Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei que muita gente precisa desses remédios. Inclusive eu.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Iloprosta, Positivo e facilidades: Eu, antes de usá-los , mal conseguia andar alguns metros. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos 05 opções de tratamento para HAP no Brasil (Sildenafil, Bosentana, Ambrizentana, Selexipag e Iloprosta) e entendo que deve-se deixar a disposição da classe médica todas as opções de tratamento e não apenas 2 classes terapêuticas e dupla terapia. Alguns pacientes precisam ter acesso a tripla medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Ambrizentana, Selexipag e Iloprosta, em monoterapia, duplateralapia e triplateralapia. , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Alguns pacientes precisam ter acesso a tripla medicação. O tratamento deve ser personalizado de acordo com a gravidade da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo e facilidades: Essencial para tratamento , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está comprovado que esses fármacos mudam a evolução no tratamento da HAP</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambrizentana, sildenafil, tadalafila, selexpag, iliprost, Positivo e facilidades: Melhor sobrevida e menor taxa de internação hospitalar , Negativo e dificuldades: Custo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "o Tratamento para HAP é recente, só desde os anos 90 quando se desenvolveu a primeira droga (parenteral) que muda a historia natural de estes pacientes que até esse momento tinham uma expectativa de vida de 2.8 anos. Nos anos 2000 outros medicamentos foram investigados e incorporados para o tratamento de HAP, os primeiros estudos foram com monoterapia, posteriormente se incorporou a terapia combinada sequencial e agora inclusive terapia combinada inicial (tanto para dupla, como para tripla inicial) com excelentes resultados para os pacientes e familiares que lutam com esta doença que é grave, progressiva e fatal. Cada vez menos se utiliza a monoteria (sugerida no PCDT atual para manejo da HAP). porque cada vez se entende melhor a doença, e se entende que se tratada nas tres vias atualmente descritas (via das endotelinas, do oxido nítrico e das prostaciclina) o benefício é maior, melhorando a qualidade de vida, diminuindo hospitalizações e melhorando a sobrevida nestes pacientes."</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Sildenafil, Bosentana, Ambrisentana, Iloprost, Selexipague ", Positivo e facilidades: uma vez que a usado terapia combinada seja inicial ou sequencial, os pacientes melhoram tanto qualidade de vida, como objetivamente a classe funcional, e parâmetros laboratoriais. Vejo que conseguem voltar a caminhar, a ser autonomos, não precisam ajuda para se trocar, ou para ir a tal ou qual lugar, diminui o medo de desmaio. muitos voltam a trabalhar. , Negativo e dificuldades: "a dificuldade persiste em tentar prescrever mais de um medicamento, porque o PCDT atual não considera dupla, nem tripla terapia já com os medicamentos propriamente dito, mesmo em combinações duplas e triplas, o manejo deles é relativamente fácil e rápido e nem todos os pacientes apresentam eventos adversos"</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Ambrisentana + Tadalafila> paciente comprava tadalafila por ser mais barato e uma ve ao dia comparado com sildenafil Ambrisentana e sildenafil Sildenafil+ Bosentana+ Iloprost Sildenafil+ Bosentana+ Selexipague Sildenafil+ Ambrisentana+ Selexipague Macitentana> mono e dupla terapia em estudo clínico com sildenafil Epoprostenol em triplaterapia ", Positivo: "Melhora na qualidade de vida e parâmetros clínicos e funcionais dos pacientes A maioria ficam menos dependentes dos cuidadores, abandonam cadeiras de rodas, voltam a trabalhar, ou voltam a fazer exercicios", Negativo: a dificuldade de prescrição porque nem todos estão liberados pela ANVISA</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos das medicações para nós viver melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana é sildenafil eles ajudar mais precisamos de algo há mais para nós ajudar, Positivo e facilidades: Evitar mais o cansaço. Sair sem medos. Ter um pouco mais de dependência , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost mais não obtiveram sucesso. , Positivo: Menos internamentos., Negativo:</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância os pacientes terem acesso aoque há de melhor para tratar essa patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O protocolo do MS está defasado em relação a inúmeros guidelines de vários países. A tripla terapia é o mínimo que deveria ser contemplado, e as várias associações possíveis para melhorar a qualidade de vida dos pacientes deveria ser revista levando em conta os dados de mundo real. Aqui em Pernambuco já atuamos com todas as duplas terapias e muitos pacientes só melhoram consideravelmente com a tripla terapia. Como o protocolo não contempla em muitos casos o paciente precisa judicializar ou comprar o mais barato dos três medicamentos. Em Pernambuco temos um comitê assessor de Hipertensão Arterial Pulmonar de atuação de longos anos e com vasta experiência que propôs um modelo de protocolo robusto com base na melhor bibliografia e na experiência clínica que nós da Secretaria Estadual balizamos e enviamos através desta consulta pública. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Segue em anexo modelo proposto pelo Comitê de HAP de Pernambuco, Negativo e dificuldades: Segue em anexo modelo proposto pelo Comitê de HAP de Pernambuco</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Segue em anexo modelo proposto pelo Comitê de HAP de Pernambuco, Positivo: Segue em anexo modelo proposto pelo Comitê de HAP de Pernambuco, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente iniciei o tratamento com Sildenafil 20mg (1 comprimido de 8/8h) e tive pouca melhora na qualidade de vida. Em pouco tempo tive que passar para 4 comprimidos de 8/8h. E assim mesmo sentia muito cansaço, falta de ar, taquicardia e sensação de desmaio a pequenos esforços. Tinha muita falta de ao tomar banho e dificuldade para comer. Nesse período meu exames de NT-proBNP subiram de 63 pg/mL para 9.550 ph/mL. Um (1) mês após início da terapia combinada (sildenafil + Bosentana 125mg 1comp. 12/12h), já senti uma boa melhora e 3 meses após meu NT-proBNP apresentava 3.227pg/mL e mais 3 meses (6 do início) 1.118 pg/mL. Estava quase levando uma vida normal quando tive que suspender o Bosentana devido a toxicidade hepática. Entrei com novo processo para o Ambrisentana 10mg e no momento aguardo a medicação. Sem a terapia combinada voltei a ter as dificuldades anteriores, ou seja, perdi os benefícios adquiridos e melhora da qualidade de vida conseguidos com a terapia combinada.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 20mg 4comp. de 8/8h e Bosentana 125mg 1 como. 12/12h, Positivo e facilidades: Com a terapia combinada tive uma grande melhora na qualidade de vida. Conseguia sair para pequenas caminhadas, fazer pequenas compras, arrumar minha casa, estender um lençol na cama, tomar banho sem sentir falta de ar, comer melhor, ou seja, ter uma vida quase normal. , Negativo e dificuldades: "Sildenafil: obstrução nasal, dor nas costas, rubor, pele vermelha Bosentana: muita obstrução nasal e narinas secas, muita dor abdominal no início da medicação, dor intensa nos membros inferiores a noite, toxicidade hepática."</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes necessitados serão beneficiados com esta incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos com desfechos favoráveis, que melhoram qualidade de vida e reduzem internações, o que a longa prazo resuz também custo pro SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana, Ambrisentana, Selexipague, Riociguat., Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes., Negativo e dificuldades: Única dificuldade é o acesso às medicações, porque quando bem indicado, os pacientes melhoram nitidamente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia de tromboendarterectomia pulmonar e angioplastia pulmonar por balão, ambas para hipertensão pulmonar teomboembólica crônica., Positivo: Pacientes apresentam melhora substancial, porém muitos necessitam de medicação devido a quadro de hipertensão residual. E muitos pacientes necessitam de medicação por ter contraindicação tecnica para os procedimentos. Para estes pacientes, precisamos oferecer um tratamento eficaz (Riociguat)., Negativo: Às vezes o procedimento não garante 100% de melhora, e ainda assim é necessário medicação, além de que muitos casos não são elegíveis pro procedimentos (limitações técnicas) e podem se beneficiar de medicação.</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um produto para melhorar a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Discordo da recomendação inicial emitida pela Conitec (combinação do Sildenafil e Bosentana). Entretanto, a minha resposta foi sim, pois sou favorável à incorporação do Selexipague ao PCDT da Hipertensão Pulmonar, em terapia combinada com o Bosentana ou Ambrisentana. A minha opinião é baseada em estudos científicos que li, pois sou casado com uma pessoa apresenta a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo e facilidades: A paciente apresentou uma melhora inicial, mas não houve efetividade na combinação Sildenafil e Bosentana. Daí a necessidade de introdução do Selexipague, em combinação com o Bosentana, conforme prescrição médica., Negativo e dificuldades: A não efetividade do tratamento combinado de Bosentana junto com Sildenafil.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado não só a terapia dupla (Iloprosta + bosentana e Sildenafil + bosentana), assim como a associação Tadalafila + Ambrisentana - que não foi comentada no relatório da Conitec, mas é uma das combinações que tem resultados mais robustos (apesar da não incorporação da tadalafila no SUS). Apesar de não termos a associação Sildenafil+ ambrisentana em trabalhos científicos, verificamos sua efetividade na prática, visto que a bosentana em bula tem interação medicamentosa com o sildenafil. Outra coisa que deveria ser discutida é a terapia Tripla com Inibidor de fosfodiesterase + ERA + prostanóide para os pacientes com persistência da piora clínica mesmo em uso de dose máxima da associação dupla.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, ambrisentana, bosentana, Iloprosta, Riociguat, selexipague, Positivo e facilidades: Todos medicamentos tem boa resposta clínica. Em termo de facilidade o que observo é um numero bem menor de efeitos colaterais hepáticos da Ambrisentana versus a bosentana. 80 a 90% dos meus pacientes em uso de terapia dupla estão com Sildenafil + ambrisentana devido a ausência de interação medicamentosa e todos tem boa tolerabilidade., Negativo e dificuldades: "Hepatotoxicidade pela Bosentana (cerca de 10% dos pacientes) Pouca comodidade posológica- Iloprosta Náuseas frequente - Selexipague"</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho alguns pacientes em uso de Tadalafila - optado pela melhor comodidade posológica com boa resposta clínica quando se tem indicação de monoterapia, Positivo: Comodidade posológica, Negativo: nenhum</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para HAP têm custo muito elevados, impossibilitando a aquisição pela grande maioria dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SILDENAFILA , Positivo e facilidades: Melhoras da saúde e qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Falta do medicamento nas Farmácias de Alto Custo, o que gerou angústias, incertezas e agravamento do quadro de saúde.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A bosentana associada a sildenafil já vem sendo utilizada há tempos no SUS e em ambulatórios especializados de HAP na pneumologia. Temos em nosso ambulatório a referência da região norte/noroeste do Paraná em atendimentos do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os medicamentos testados principalmente sildenafil, bosentana e ambrisentana, iloprosta e riociguat. Há diversos pacientes que não se adaptam a determinados tipos de medicamentos e devem haver outros para serem utilizados. Tal recomendação é um retrocesso para esses pacientes. Além de que no estudo tecnoco não se estratificou os estudos por grupos de gravidade ou classe funcional., Positivo e facilidades: Controle dos sintomas e aumento da sobrevida. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e uso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambrisentana, Riociguat e Iloprosta, Positivo: Maior número de pacientes se beneficiam de diferentes medicamentos em situações de gravidade diferentes. , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de extrema importância à essa população.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou responsável pelo Centro de Referência de Hipertensão Pulmonar do Hospital São Paulo (Hospital Universitário da Unifesp). Sou favorável a incorporação de terapia combinada, porém não restrita somente a bosentana e sildenafil, pois alguns pacientes podem apresentar toxicidade hepática à bosentana (7%) e muitos podem não atingir o alvo terapêutico com esta combinação sendo necessária a troca de sildenafil para riociguato, OU da bosentana para ambrisentana Ou associada de Iloprost ou selexipague.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Sildenafil + ambrisentana Sildenafil + bosentana Riociguato + ambrisentana Riociguato + bosentana Sildenafil + ambrisentana + iloprost Sildenafil + bosentana + iloprost", Positivo e facilidades: Com as diferentes associações, os pacientes apresentam : melhora clínica, melhora da capacidade ao exercício, melhora da qualidade de vida; redução de hospitalizações e aumento da sobrevida., Negativo e dificuldades: "Bosentana pode levar à toxicidade hepática em 7% dos casos. A associação de bosentana e sildenafil foi mantida em apenas 10% dos pacientes em tratamento. A terapia foi modificada por não atingirem os alvos terapêuticos recomendados pelas diretrizes internacionais, respaldados em estudos clínicos."</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Os mesmos medicamentos, porém com combinações distintas: Sildenafil + ambrisentana Sildenafil + bosentana Riociguato + ambrisentana Riociguato + bosentana Sildenafil + ambrisentana + iloprost Sildenafil + bosentana + iloprost", Positivo: Com as diferentes associações, os pacientes apresentam : melhora clínica, melhora da capacidade ao exercício, melhora da qualidade de vida; redução de hospitalizações e aumento da sobrevida., Negativo:</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , bosentana , selexipague , Positivo e facilidades: Melhora de classe funcional , hemodinâmica e de qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso as medicações</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Realização de angioplastia pulmonar para TEP crônico , Positivo: Melhora hemodinâmica e qualidade de vida , redução necessidade oxigenioterapia , Negativo:</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hipertensão pulmonar é uma doença grave e incapacitante.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve dar todo o apoio para pacientes HP</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inalpril. Espironolactona, Positivo e facilidades: Melhorou a respiração, Negativo e dificuldades: Mau estar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Carvedilol, Positivo: Melhorou a arritmia, Negativo: Abaixa a pressão arterial</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de hipertensão pulmonar e Lúpus e acredito que quanto maior for as opções de remédio mas eficaz será o nosso tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, sildenafil e ciclofosfamida, Positivo e facilidades: A melhora da minha condição apareceu no primeiro mês de tratamento., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto vale uma vida? Milhões de pessoas sofrendo vom a doença e tendo a esperança de uma melhora ou até mesmo de uma cura. Deveria ser incorporado os medicamentos pelo Sus.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Ambrisenta , Positivo e facilidades: Antes dos medicamentos minha mãe sentia muita falta de ar, fadiga, sensação de desmaio. Após os medicamentos vem tendo um resultado muito bom, consegue fazer caminhada, não tem mais sensação de desmaio, e vai levando uma vida normal com pequenos esforços. , Negativo e dificuldades: Não tive.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além da inclusão desses medicamentos, ainda necessitamos de: terapeuta ocupacional, fisioterapeutas, psicólogos, extremamente necessários à esta patologia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana , Positivo e facilidades: Melhora na circulação, mas habilidades funcionais de locomoção e bem estar na realização de tarefas diárias., Negativo e dificuldades: Os benefícios extrapolam as contra indicações.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfomida., Positivo: Poucos sintomas da doença. , Negativo: Todo medicamento tem prós e contras. Com controle e acompanhamento , os benefícios são bem maiores.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pacientes com HP tenham a chance de ter uma vida digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sildenafil e bosentana são o tratamento inicial mínimo para a grande maioria dos pacientes com hipertensão pulmonar do grupo 1, mas outras medicações devem ser acrescentadas, incluindo ambrisentana, iloprosta, selexipague e riociguat, pois beneficiam subgrupos importantes de pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana, iloprosta e selexipague., Positivo e facilidades: Cada uma dessas medicações tem especificidades e, se utilizadas conforme as indicações da literatura, podem beneficiar muito os pacientes com Hipertensão Pulmonar, considerando a necessidade de usar as três vias para doença em progressão. , Negativo e dificuldades: A grande dificuldade é o acesso, ainda muito difícil para medicações como o riociguat, o selexipag e, em menor grau, a iloprosta. Limitar excessivamente o acesso implica em negar aos pacientes o tratamento por múltiplas vias necessário para impedir a progressão da doença.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tadalafila e riociguat , Positivo: O riociguat se mostrou particularmente útil em pacientes do grupo 4 (HPTEC) em fila para tromboendarterectomia ou não candidatos à cirurgia. A tadalafila tem mais a questão da comodidade posológica., Negativo: Respeitada a orientação básica de não usar inibidores de fosfodiesterase e riociguat juntos, a experiência é majoritariamente positiva.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Devem ser incorporadas todas combinações estabelecidas nas diretrizes para o tratamento da hipertensão arterial pulmonar das sociedades médicas competentes (Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia - SBPT, Sociedade Brasileira de Cardiologia - SBC e Sociedade Brasileira de Reumatologia), e não apenas a combinação de sildenafil e bosentana. Observa-se na diretriz da SBC (DOI: 10.36660/abc.20200702): ""O uso combinado de fármacos apoia-se no potencial de sinergia existente na intervenção simultânea em diferentes vias fisiopatológicas. Comparada com a monoterapia, a associação adicional de um segundo medicamento (terapia combinada sequencial) mostrou-se benéfica para diferentes combinações de fármacos administrados. Tais resultados foram reforçados em uma metanálise de 14 estudos de terapia combinada sequencial e que mostrou redução de piora clínica quando comparada com a monoterapia."" Ainda, é importante ressaltar que a tadalafila também deve ser incorporada e disponibilizada na terapia combinada no PCDT de HAP, vide que na mesma diretriz consta: ""um grande estudo clínico avaliou o uso combinado de fármacos desde o diagnóstico, mais precisamente a associação de tadalafila e ambrisentana. Esta combinação levou a uma redução de 50% no desfecho combinado de piora clínica quando comparada com a terapia com qualquer um dos medicamentos isoladamente, sem diferença significativa em termos de efeitos colaterais."" Um PCDT que não permite que os pacientes tenham todas as oportunidades de tratamento seguras e disponíveis no mercado é negligente com a Saúde Coletiva. Com a disponibilização parcial do tratamento, não apenas vidas serão ceifadas mas haverá também uma considerável perda econômica atrelada a este problema. Ademais, por tratar-se de uma doença rara e de alta complexidade, resalto a importância do assessoramento técnico das sociedades médicas supracitadas na construção do PCDT e de sua presença na reunião da CONITEC em que será feita a recomendação final do mesmo."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sou a favor da recomendação inicial emitida pela Conitec, que é a combinação da Sildenafil e Bosentana, mas sou a favor da incorporação do Selexipague ao PCDT da Hipertensão Pulmonar em terapia combinada com o Bosentana ou Ambrisentana, uma vez que pesquisas randomizadas mostram a eficácia da combinação desses fármacos. Sabe-se, de acordo com recentes estudos científicos, que a combinação Bosentana e Sildenafil não é eficaz, logo não há porque insistir em um tratamento sem perspectiva de sucesso e em desuso no resto do mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo e facilidades: Melhora inicial com a Bosentana, mas a combinação com a Sildenafil não aumentou a eficácia do tratamento. Portanto, o médico prescreveu o Selexipague como terapia combinada com a Bosentana. No entanto, o Selexipague não é fornecido pelo SUS e tem um custo muito alto, inviabilizando a sua compra, motivo pelo qual deve ser incorporado ao PCDT da HAP., Negativo e dificuldades: A combinação Bosentana e Sildenafil não surtiu efeito em relação à terapia apenas com Bosentana.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Testes de exercícios e pesquisas e estudo da doença , Positivo e facilidades: Pude notar, principalmente, nos testes de exercícios que sou capaz de fazer algumas atividades que até então acreditava não ser possível devido aa condição. , Negativo e dificuldades: Nenhum... sempre foi muito bem sucedido todos os procedimentos realizados.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acho que a combinação de sildenafil com bosentana deve ser incluído no PCDT de HAP, ENTRETANTO, todas as terapias que estão em avaliação nessa CP deveriam ser inclusas para suprir as diferentes estratégias de tratamento preconizadas por guidelines internacionais e já adotadas na prática clínica. A não inclusão das demais opções de combinação, considerando combinação dupla e tripla, inviabilizaria o tratamento de pacientes de diferentes perfis e seria uma perda de tempo de um processo tão moroso de atualização do PCDT de HAP, o que é extremamente esperado por todos os profissionais de saúde atuantes em ambulatórios de HP, pacientes e familiares. Os pacientes continuarão sem acesso aos tratamento adequado e as ações judiciais continuarão a ocorrer, onerando ainda mais os cofres públicos. Enquanto os pacientes estão no aguardo de ações judiciais, o que já ocorre em grande escala, a doença continua em progressão, com agravamento dos sintomas somos obrigados a prescrever outras terapias concomitantes para manejá-los e vemos um grande aumento no número de internações. Não faz sentido não investir em tratamentos eficazes que realmente resultam em custo adicional ao sistema, visto que esses pacientes hoje estão à mercê, mas que tem alto potencial de redução dos sintomas e permite aos pacientes o retorno à vida economicamente ativa. Vamos pegar o exemplo do que praticado em SP. Vamos pensar por favor, o que custa mais? Ignorar que os pacientes estão em cadeiras de rodas e dependes de oxigênio e com total dependência de familiares/cuidadores que muitas vezes também abandonam os empregos, ou tratá-los adequadamente, cumprindo o que está em nossa Constituição, e resultado no ganho de mais 2 pessoas economicamente ativas por cada caso da doença... Acredito que a Conitec, como uma comissão expert em ATS, deveria rever seu corpo técnico avaliador, pois esta proposta está extremamente desatualizada e na contramão do cuidado destinado à esses pacientes globalmente, mas ainda assim, parabênizo por estarmos finalmente olhando para essa condição grave."</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ambrisentana, bosentana, iloprosta, selexipague, sildenafil e riociguate., Positivo e facilidades: "Exatamente o que é demonstrado nos estudos clínicos, que apresentam desfechos robustos para a condição, considerando ser uma doença respiratória rara. Favor buscarem na seguinte referências Galiè N, Channick RN, Frantz RP, Grünig E, Jing ZC, Moiseeva O, Preston IR, Pulido T, Safdar Z, Tamura Y, McLaughlin VV. Risk stratification and medical therapy of pulmonary arterial hypertension. Eur Respir J. 2019 Jan 24;53(1):1801889. doi: 10.1183/13993003.01889-2018. PMID: 30545971; PMCID: PMC6351343 ", Negativo e dificuldades: "Não ter acesso ao tratamento adequado e precisar ficar desprendendo meu tempo de farmacêutica, explicando como eles darão um jeito para serem tratados, como acessar a farmácia de dispensação, o direito de entrar com judicialização e como acessar o tratamento mais barato pela farmácia. Resumindo, o cuidador faz um via sacra para conseguir o tratamento, e precisa ser o cuidador, porque o paciente na maioria das vezes não está apto à correr atrás desses tramites, por estar debilitado. Tudo que é resultante da desatualização do PCDT de HAP com falta de um fluxo de dispensação/acesso bem definido. "</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Riociguate, com o qual tivemos ótimos resultados com riociguate, que ainda não está aprovado para a indicação, mas os paciente relatam grande melhora. Favor buscar na seguinte referência: Hoepfer MM, Al-Hiti H, Benza RL, Chang S-A, Corris PA, Gibbs JSR, et al. Switching to riociguat versus maintenance therapy with phosphodiesterase-5 inhibitors in patients with pulmonary arterial hypertension (REPLACE): a multicentre, open-label, randomised controlled trial. Lancet Respir Med. 2021 Jun;9(6):573–84. ", Positivo: Redução bem mais rápida dos sintomas, com conseqüente retorno às atividades ., Negativo:</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que tem HAP não tem condições de trabalho dificultando a compra do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Sildenafil Ambrisentana ", Positivo e facilidades: Melhorou 80% minha qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Poucos profissionais no mercado pra nos auxiliar até chegar o diagnóstico e remédios corretos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem evidências suficientes para se recomendar a inclusão de todas as medicações incluídas na consulta, e mais, para recomendar terapia combinada conforme definido pelos protocolos mais atuais. Restringir o tratamento fazendo-se uma análise puramente baseada no custo dos medicamentos é uma análise equivocada, uma vez que desconsidera o impacto financeiro que se tem com o paciente com hipertensão pulmonar descompensado. Ao invés de restringir acesso ao tratamento, deveria haver maior controle no diagnóstico. Faço parte de um serviço especializado onde submetemos todos os nossos pacientes a estudo hemodinâmico, procurando replicar todos os critérios recomendados para indicar tratamento. Entretanto, conheço casos de pacientes acompanhados por outros profissionais, recebendo tratamento a partir de achados de ecocardiograma que foram liberados ou a partir de cateterismo de coronárias. Portanto, ao invés de restrição às opções de tratamento, deve-se, sim restringir prescrições que não contemplem os passos diagnósticos adequados, para liberar o tratamento apenas para quem realmente o necessita.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os medicamentos relacionados na consulta pública. , Positivo e facilidades: A resposta dos pacientes quando submetidos a terapia combinada mudou a sobrevida dos pacientes tratados com HAP e isso é visível no acompanhamento ambulatorial. A melhora no controle de sintomas e qualidade de vida dos doentes, assim como redução em progressão são notáveis. , Negativo e dificuldades: Efeitos adversos que podem se manifestar ao longo do tratamento, como cefaleia, náusea ou rubor facial. Nada que não possa ser manejado com ajustes no tratamento ou uso de medicações sintomáticas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, indicado para tratamento de paciente com HPTEC , Positivo: Impacto importante na melhora de capacidade de esforço e qualidade de vida quando comparado à sildenafil nesse subgrupo específico de pacientes., Negativo: Não identifiquei nenhum até o momento</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não têm condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Bosentana, iloprosta e selexipague., Positivo e facilidades: Incrível, paciente tem autonomia., Negativo e dificuldades: Poucos efeitos colaterais que não são nada perto do benefício.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas de baixa renda merecem ter acesso à saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana e sildenafil , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Selexipague , Positivo: Melhora da qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a incorporação no Sus, pois assim fica muito mais acessível para o paciente conseguir suas medicações,e iniciar o seu tratamento mais rápido.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana e Selexipague. , Positivo e facilidades: Com a terapia combinada, consigo ter uma melhor qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana e Selexipague. , Positivo: Consigo caminhar melhor, e a falta de ar melhorou. , Negativo: Não tive resultados negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como irmã de paciente vi a qualidade de vida que voltou a ter. Está trabalhando e cursando faculdade, quando há cerca de dois anos estava tendo síncope por hipóxia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Bosentana e Selexipague, Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida, voltando a ficar funcional e com planos para a vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, Positivo: Melhorou um pouco, mas não tanto quanto ao selexepag , Negativo:</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pela qualidade de vida que tenho tendo no meu tratamento, faço uso de Ambrisentana combinada com Tadalafil a 2 anos, desde que descobri a doença, tenho HAP ideopática.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana 10 mg, faço uso diário, Positivo e facilidades: Atividades físicas, conseguir arrumar a cama, consegui ir aí mercado sem desmaiar e passar mal na rua, conseguir fazer uma prevê caminhada, conseguir subir as escadas., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo, nem efeito colateral.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tadalafil, tomo a Ambrisentana combinado com o tadalafil, Positivo: Sempre tomei combinado com a Ambrisentana, desde o início do tratamento, no começo não senti tanta falta de ar, pois levou cerca de 30 dias para o estado liberar a Ambrisentana., Negativo: Nenhum resultado negativo nem efeito colateral.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para essa enfermidade são muito caros o impossibilita que os portadores da mesma sejam tratados adequadamente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na ausência do medicamento o doente do meu relacionamento fica extremamente limitado com dificuldade para andar poucos metros e não conseguindo subir escadas., Positivo e facilidades: Colocado na resposta anterior , Negativo e dificuldades: Não observado efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: Resultado muito limitado quando em uso isolado, Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Falem que eu estou bem, com autonomia e sem os medicamentos não ando 10 metros sem ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou especialista em HAP, há 20 anos, com a evolução das medicações, novas terapias teêm surgido, como em toda espeicalidade, torna-se fundamental a incorporação, do selexipague, ambrisentana, iloprost e riociguat. Todos com comprovada eficácia científica e por experiência própria em meus pacientes há anos. Temos trabalhos apresentados e publicados em revistas internacionais e nacionais , com prêmios no ACC. Não podemos continuar sendo ATRASADOS MAIS UMA VEZ. Sou preceptor do hospital cardiológico de PE - PROCAPE - Sou ESPECIALISTA EM HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR, COM TRABALHO EM ENFERMARIA, AMBULATÓRIO E AULAS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil desde o primeiro paciente em 2002, com prêmio no congresso de cardiologia, com Bosentana em publicações e Ambrisentana, sendo resgate para pacientes com terapia combinada. Iloprost uso há 8 anos, como terapia combinada e tripla, assim como para resgate de pacientes gravíssimos. Selexipague com paciente de classe funcional II e III,; TODAS AS DROGAS SÃO NECESSÁRIAS. Temos pacientes com alergia a sildenafil, bosentana (hepatite auto-imune) , sendo necessária outras drogas como Selexipague e Ambrisentana., Positivo e facilidades: Com a liberação pela Secretaria de Saúde de PE das drogas, a melhora clinica dos pacientes é evidente, sendo corroborada de acordo com os trabalhos locais e internacionais. Tenho pacientes com monoterapia, terapia combinada dupla (a maioria) e terapia tripla, com uma longevidade de 16 anos, com boa classe funcional II., Negativo e dificuldades: O ÚNICO RESULTADO NEGATIVO É A CONSTANTE FALTA, E A NAO LIBERAÇÃO DAS MEDICAÇÕES ACIMA DESCRITA PELOS ÓRGÃOS RESPONSÁVEIS PELA LIBERAÇÃO, DE ACORDO COM OS PROTOCOLOS INTERNACIONAIS E NACIONAIS (DAS SECRETARIAS DE SAÚDE LOCAIS); A ÚNICA RESPONSABILIDADE.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de drogas para pacientes com insuficiência cardíaca direita grave, como , dobutamina, levosimendana,, Positivo: Através de trabalhos apresentados em congresso, e na prática clinica até hoje, em pacientes com HAP., Negativo: NENHUM,</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Boa experiência clinica na melhora dos pacientes acompanhados por mim., Negativo e dificuldades: Ao obtive</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima tem hipertensão pulmonar e faz uso de sildenafil, bosentana e selexipague e está super bem. Sem o medicamento ela mal conseguiam fazer atividade simples, como subir um lanço de escada ou andar alguns poucos metros sem ter que parar para descansar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação do governo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina jansen , Positivo e facilidades: Eficiência , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que devemos seguir a constituição e garantir a saúde a todos, por isso o SUS precisa manter o fornecimento dos medicamentos aos pacientes e ao invés de diminuir, aumentar a variedade de medicamentos à população.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bosentana, sildenafil e selexipague, Positivo e facilidades: Melhora no quadro do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu não concordo com essa proposta da Conitec. Ela não acrescenta nada de melhoria para nosso tratamento. Apenas diminui as possibilidades de tratamento. Restringindo os medicamentos. Espero que não fiquem TIRANDO nada do que já temos. E procurem ampliar as possibilidades de tratamento e façam pesquisas para encontrar a cura. Não precisamos de idéias de quem quer nos tirar o pouco que temos. Muito obrigada!"</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: " Eu sou paciente de Esclerose Sistêmica com hipertensão pulmonar, fenômeno de Raynaud. Faço oxigenoterapia, fisioterapia respiratória, fisioterapia motora. Para manter meu tratamento tenho muitos gastos com combustível, energia devido a oxigenação e os medicamentos que preciso comprar pois apesar de constar na lista do SUS não encontramos nas farmácias públicas.", Positivo e facilidades: "Eu tomo ambrisentana, sildenafil, Nintedanibe. Todos deram uma melhor qualidade em minha vida. ", Negativo e dificuldades: "Preciso estar dando entrada na justiça para ter acesso aos medicamentos e a demora pra receber muitas vezes vou parar na urgência com está demora. "</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Precisamos que o SUS libere nossos tratamentos e medicamentos a esclerodermia e hipertensão arterial pulmonar são doenças raras e não tem cura, e gastamos muito com exames, consultas e medicamentos que muitas vezes o SUS não fornece, Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Uma terapia com mais remédios devem ser válidas para todas as pessoas com hipertensão pulmonar. Uma terapia com três ou até mais (se for válido) melhora muito a vida do paciente, de modo que o paciente pode até voltar ao mercado de trabalho.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Bosentana Sildenafil Iloprost", Positivo e facilidades: Minha classe funcional melhorou consideravelmente., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Furosemida Marevan", Positivo: "Do marevan não houve. Furosemida ajudou muito inicialmente.", Negativo: A dieta bem restritiva do Marevan.</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento traz vantagens visíveis aos pacientes e dá condições de ter qualidade mínima de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana, selexipague e sildenafil , Positivo e facilidades: Melhor disposição física, mais alegria, menos depressão., Negativo e dificuldades: Alguns efeitos adversos que podem ser solucionados facilmente</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro e pessoas podem morrer sem o fácil acesso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Instituição de ensino	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, "Este protocolo não contempla adequadamente as necessidades consideradas mais básicas dos portadores desta grave doença, onde ocorre subdiagnóstico e diagnóstico tardio, quando a maioria dos pacientes já apresenta disfunção cardíaca direita e estão em risco de óbito. Nesta fase há remodelamento vascular grave e anatomicamente definido em mais de 50% das arteríolas pulmonares. Esta constatação, baseada em todas as publicações e "guidelines" nacionais e internacionais, implica em um prognóstico de vida muito reservado, Por conseguinte, a terapia combinada inicial ou sequenciada é fundamento básico já bem delineados nos algoritmos de tratamento para pacientes que se nos apresentam em classes funcionais III e IV (NYHA). No caso do protocolo proposto, apenas uma única combinação (SILDENAFILA + BOSENTANA) foi contemplada, não se levando em consideração aspectos importantes da prática clínica que nos deparamos em 22 anos de manejo e estudo dessa doença. Constatamos ocorrência de não resposta clínica e hemodinâmica em muitos pacientes, quer por aspectos farmacogenômicos, quer por taquifilaxia pelo uso continuado da drogas. O algoritmo proposto entra em frontal desacordo com o racional dos guidelines terapêuticos utilizado nos algoritmos dos consensos internacionais (6º Simpósio Mundial de Hipertensão Pulmonar - Nice, 2018) e com as publicações das sociedades européias de Cardiologia e Pneumologia ^{1, 2} e ainda com as diretrizes internacionais, abalizadas pela OMS vide (https://www.who.int/gard//news_events/3-15___Pulmonary%20hypertension-Dr%20M%mpert.pdf) . Entra em desacordo também com os inumeros trials clinicos com desfechos de morbimortalidade e grandes registros internacionais da doença que embasam a estratificação de prognóstico de risco que norteiam o tratamento,, visto que a doença cursa com inexorável progressão clínica e fisiopatológica, se não intervirmos com rapidez usando a combinação terapêutica precoce. Isto já está muito bem validado nos algoritmos de tratamento internacionais. Outro aspecto altamente relevante e NÃO abordado neste PCDT refere-se a não inclusão da abordagem terapêutica da HPTEC (Hipertensão pulmonar Tromboembólica Crônica), que compreende o grupo IV da classificação de NICE, 2018. ² Já está bem validado em toda a literatura internacional que o tratamento de escolha é a cirurgia de tromboendarterectomia pulmonar, com excelentes resultados em pacientes bem selecionados e em centros de referência com "expertise" nessa cirurgia , que é de alta complexidade. No entanto, no Brasil, raríssimos são os centros de referência na doença que disponibilizam essa cirurgia (Incor-SP) o que inviabiliza o massivo tratamento cirúrgico; assim, a imensa maioria dos pacientes não tem acesso ao tratamento. Ademais, 37% dos casos são considerados inoperáveis e, mesmo após a cirurgia, 35% dos casos podem complicar com persistência ou recorrência da hipertensão pulmonar e da insuficiência cardíaca direita³. Desta forma é imperiosa a disponibilização do tratamento clínico medicamentoso que contemple adequadamente os pacientes com esta forma da doença. O Riociguat é a droga de eleição para este subgrupo de pacientes, com eficácia clínica demonstrada nos estudos CHEST-1 e CHEST-2, por melhora clínica, aumento significativo no TDC6¹, diminuição significativa na resistência vascular pulmonar e melhora no biomarcador de disfunção cardíaca direita, o NT-pro-BNP. Adicionalmente, a extensão do estudo de fase II com o riociguat mostrou sobrevida de 81% em seis anos e o Estudo de Acesso Expandido mostrou que a droga é bem tolerada em pacientes com HPTEC na HP inoperável ou persistente/recorrente na transição de outras medicações para HAP (sem eficácia comprovada) para o tratamento com riociguat. 4 1. Galiè, N Eur Resp J 2019,53:1801889 (https://doi.org/10.1183/13993003.01889-2018 2. Galiè N, et al. 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. The J, "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Com todas as terapias apresentadas neste PCDT, incluído o Riociguat ", Positivo e facilidades: É muito variável na dependência da etiologia da doença e da gravidade com que os pacientes senos apresentam., Negativo e dificuldades: tive casos de não resposta clínica a sildenafil, à bosentana e intolerancia gastrointestinal ao selexipag</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Septostomia atrial percutanea Cirurgia de tromboendarterectomia pulmonar Angioplastia pulmonar por balão Cirurgia de Potts ", Positivo: Alguns pacientes responderam razoavelmente bem à septostomia atrial, sempre com terapia combinada em uso contínuo, Negativo: " Dois obitos pós septostomia atrial percutanea Tres óbitos pós tromboendarterectomia pulmonar"</p>