

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Hemina para o tratamento de mulheres com ataques de porfiria aguda intermitente - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo relatório não houve evidencias suficientes, porém, se baseou com número limitado. Ao incorporar o medicamento, o SUS poderá ter melhores dados para embasamento, visto que os efeitos colaterais não apresenta risco significativo. Posteriormente podendo excluir na comprovação de ineficácia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CRYSVITA, Positivo e facilidades: Por ter uma doença degenerativa ao receber o medicamento, vi a melhoria no resultado dos exames de minhas filhas. Espero ansiosamente poder também tomar a medicação, Negativo e dificuldades: Até o momento apenas as contra-indicações já informadas no medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>	
02/08/2022	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>	
02/08/2022	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>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser direito do paciente escolher a forma de tratamento, inclusive no que diz respeito ao SUS, sendo que é financiado pelos próprios usuários/contribuintes. O tratamento preventivo pode ser uma forma de economia para o sistema, e poupa o paciente de crises agudas,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	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>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a ajuda do governo em prover medicamentos como esse, principalmente quando é o único tratamento minimamente eficiente para uma doença genética e quando se vê o valor do mesmo, sendo muito limitado seu acesso. Assim, com base na nossa constituição, o estado deve prover saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação é de extrema importância para o portador de porfiria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Hemina salvou a vida de uma pessoa próxima quando teve uma crise de profiria., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina é o medicamento que reestabelece o ciclo do metabolismo na síntese do heme, interrompendo o acúmulo de neurotóxicos que causam as crises que causam a perda de qualidade de vida dos portadores, fundamental numa primeira crise e providencial para sanar os ataques, em ambos os sexos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é necessário pois vi de perto o que essa doença pode causar, o sofrimento não é legal e os remédios são muito caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	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>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de suma importância que essa medicação seja distribuída pelo SUS pois é um medicamento caro, o que dificulta o tratamento de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina salva vida de pacientes com porfirias agudas, temos inúmeros casos reais no país. Eu sou uma prova da eficiência da medicação, já havia sido desenganada pelos médicos, quando conseguimos fechar o diagnóstico e receber a hemina, eu evolui e hoje estou aqui contribuindo com o país.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina., Positivo e facilidades: Eu estava totalmente desenganada pelos médicos, fazendo uso de suporte ventilatório e me alimentando apenas por via parenteral. Após o uso da hemina, meu quadro foi evoluindo positivamente e consegui receber alta pra continuar o tratamento para reabilitação em casa., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glicose., Positivo: Percebo melhora apenas em crises leves, para crises graves a glicose não tem nenhum efeito positivo ou negativo. Durante minha primeira crise grave, foi tentado uso de glicose, mas não tive evolução., Negativo: Na crise grave não houve melhora, eu continuei evoluindo com piora do quadro.</p>	
04/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema relevância, uma vez que diversos pacientes apresentam quadros de crises de porfiria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim é necessário, para tratamento do paciente, em crise. Outras medicações fornecidas pelo SUS são placebo não apresenta nenhuma melhora ou estabilidade ao paciente. A menina resolve a estabilidade, a recuperação rápida ao paciente, menos tempo de internação hospitalar evita sequelas ao paciente,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicação e tratamento fornecida pelo SUS, não apresenta nenhuma melhora internação chega até dois anos sem resolver nada.. O uso de hematina reduz o tempo de internação para dez a quinze dias e é eficaz, sem sequelas ao paciente levar uma vida produtiva, , Positivo e facilidades: Ótimo resultado do tratamento , Negativo e dificuldades: Com medicação do SUS muito ruim. , Com medicação correta ótima maravilhosa com a hemina</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SUS muito ruim , Positivo: Hemina ótima maravilhosa muito bom , Negativo: Hemina maravilhosa</p>	
04/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a hematina consegue nos tirar da crise rapidamente, sem tornar a crise grave, nos dando chance de voltar a viver sem dores.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Normosang, Positivo e facilidades: Parei de sentir as dores recorrentes, crises fortes., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pregabalina, Positivo: Depois da primeira crise esse medicamento me fez sentir menos das dores no corpo, Negativo: Durante uma crise forte, ele não serve</p>	
04/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PAI é doença extremamente limitadora e que nem sempre as medidas diversas ao uso da hemina obtêm sucesso, com potencial de gerar sequelas no paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina e Hemina, Positivo e facilidades: o que outras medidas não conseguiram, o tratamento com esses medicamentos tiveram sucesso, sem efeitos adversos relevantes., Negativo e dificuldades: ----</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: glicose hipertônica, cimetidina, Positivo: em geral controlam a crise, mas nem sempre., Negativo: alguns pacientes são refratários a essas medidas.</p>	
04/08/2022	Empresa	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemina possui indicação restrita para o tratamento de mulheres com ataques de PHA relacionados com o ciclo menstrual. O papel da profilaxia de futuras crises na PHA tem impacto ainda mais significativo ao se considerar um país continental como o nosso. Mais detalhes no documento anexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu fui paciente e precisei.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos visto que hematina usada em período das crises salva vidas e ameniza as sequelas neurológicas, bem vista que, não somente em mulheres e homens também!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Normosang, panhematin, Lentrada, Tysabri, Mabtera, Gilenia, , Positivo e facilidades: Medicação manuseio simples e prático para realizar, sem efeitos colaterais durante e após aplicação!, Negativo e dificuldades: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Normosang , Positivo: Pct melhorou da crise, Negativo: Dificuldade para paciente receber, medicação tem todo um cuidado de armazenamento</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois ajudará vários pacientes que atualmente pagam caro para realizar esse exame.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã e portadora de Porfíria Intermitente Aguda e vivemos e continuamos acompanhando a dificuldade em conseguir medicamentos para a sobrevivência deste tipo de pacientes. Eles precisam de ajuda do governo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina (hematina), Positivo e facilidades: Salvar vidas., Negativo e dificuldades: Esta substância é de alto custo e muito difícil ter acesso, chegando a importar em todos os casos.</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de alto custo, que a , população só consegue hj através de judicialização, demorando muito causando sofrimento ou até mesmo óbito da pessoa que necessita do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Givosirana e Hematina. , Positivo e facilidades: Bom controle das crises. , Negativo e dificuldades: A dificuldade ao acesso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Givosirana., Positivo: Melhora significativa das crises da Porfíria, Negativo: Também a dificuldade ao acesso da população.</p>	
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que a hemina seja incluída no SUS, pois é importantíssimo no tratamento e prevenção das sequelas da porfíria</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Paciente voltou a ter movimentos nos membros e sem graves sequelas., Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição, pois foi preciso importar e arcar com seus altos custos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glicose, mas não surtiu o efeito desejado. E medicamentos para amenizar sintomas como dor, obstipação , etc, Positivo: O remédio salvou a vida da minha filha, Negativo: Nenhum</p>	
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha filha passou por uma crise de Porfíria Intermitente Aguda, ficou na UTI durante 10 dias e internada 30 dias no hospital. Só foi salva graças à Hematina que conseguiu por empréstimo, pois na época foi necessário importar e foi muito oneroso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina., Positivo e facilidades: A minha filha só se recuperou graças à hematina., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento e custo elevado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Durante a internação foram utilizados diversos outros medicamentos/ produtos., Positivo: Foram medicamentos para controlar vários problemas decorrentes da doença durante a crise., Negativo: Esses medicamentos / produtos foram necessários, mas sem a hematina ela não teria saído da crise e talvez não estaria viva ou teria alguma seqüela grave.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um parente que padece da doença PORFIRIA que provoca sérias dificuldade de que ela viva uma vida normal. Não há remédios no Brasil para combater esta doença e o tratamento que tem sido feito tem sido paleativo.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo e facilidades: Minha parente teve melhora significativa com o uso desta substância. , Negativo e dificuldades: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento com ingestão de glicose por via intravenosa , Positivo: Houve uma melhora temporária que não teve eficiência prolongada, Negativo: Desconheço</p>	
07/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Porfiria é uma doença rara e precisa ser considerada pelo Governo como tal. A inclusão da Hemina ao SUS, para o tratamento de mulheres com ataques de porfiria aguda intermitente relacionados com o ciclo menstrual é de extrema importância para mulheres que sofrem mensalmente com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o soro glicosado, que infelizmente não tem a mesma potência da Hematina, especialmente quando se tratam de crises mais intensas, nas quais a paciente fica sem qualquer movimento muscular., Positivo: , Negativo:</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou familiar de paciente portadora de porfiria que passou por situação grave e sou melhorou tomando hemina</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Melhora decisiva após longo período de outros caminhos paliativos , Negativo e dificuldades: Dificuldade de obtenção</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro glicosado, ajuda mas não resolve, Positivo: Melhora leve, sem solução aceitável , Negativo: Insuficiência de resultado</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da hemina pode salvar a vida de quem tem porfiria, mas acaba por ser um medicamento com custo extremamente alto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: A melhora da minha irmã que pode se tratar da porfiria aguda intermitente sem nem saber que tinha mas acabou tendo uma crise, Negativo e dificuldades: Zero</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga minha teve porfiria e só conseguiu controlar a sua crise com este remédio Hemina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei o tratamento de minha amiga e só vi o controle da crise com o remédio Hemina., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Houve dificuldades para conseguir encontrar este medicamento Hemina.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei como amigo e vi que o resultado com o Soro glicosado não foi suficiente para controlar a crise de minha amiga., Positivo: , Negativo: O soro glicosado não foi suficiente para controlar a crise de minha amiga.</p>	
08/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para salvar vidas em pacientes com Porfiria.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Normosang , Positivo e facilidades: Eficaz em reverter o quadro clínico de polineuropatia com insuficiência respiratória nós pacientes., Negativo e dificuldades: Um caso de flebite.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Porfíria e tenho crises fortíssimas de dores, a qual tive diminuição praticamente de 100% com a aplicação da medicação Hematina, com certeza me proporcionaria uma nova qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Pam Hematin, Positivo e facilidades: Já na primeira aplicação tive redução significativa das dores e recuperei alguns movimentos, no uso decorrente , melhorei quase que 100%, Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação vai salvar vidas, minha irmã está internada no CTI ent? não movimenta pernas e braços por essa medicação não está disponível no SuS ela está correndo risco de morte, ela tem 28 anos, era uma jovem saudável e infelizmente por não ter acesso a essa medicação podemos perder ela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, minha irmã tomou e doses e os níveis de ALA vaxou, por não ter mais doses o Ala subiu e ela se encontra em situação de risco, aguardamos doses para que ela saia dessa situação, Positivo e facilidades: Não existe outro tratamento para Porfíria a não ser a Hemina, essa medicação precisa está disponível no SUS para salvar vidas , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro clicosado! Mas não teve efeito, minha irmã estava piorando a cada dia, Para baixar o ALA e BPG somente com a Hemina, não tem outra forma, esse medicamento precisa está no SUS , Positivo: Quando tomou 3 doses ele saiu da sedação, estava sedada e ent? a 11 dias, após 3 doses da medicação ela abriu os olhos e se comunicou , Negativo: Não tem outro medicamento, não teve outro tratamento, somente aplicação de soro glicosado e sem eficiência</p>	
09/08/2022	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>	
11/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão foi o único tratamento para o caso de porfíria de familiar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: A recuperação da paciente., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
02/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para os pacientes com a porfíria aguda intermitente que o medicamento Hemina seja incorporado ao sus para tratamento de, pessoas que como eu, tenha a doença. Nós sofremos com as crises e precisamos do medicamento. Peço para que olhem por nós e incluam o medicamento no sus.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ja tive experiência como paciente com a Hemita., Positivo e facilidades: Eu já estava bem mal, internada no cti e tinha perdido meus movimentos do corpo do pescoço pra baixo, após o uso do medicamento eu tive uma grande melhora podendo sair do aparelho de respiração e começar a minha recuperação. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com morfina para dor, soro glicosado para ajudar a reduzir a dor porém somente a Hemina conseguiu melhorar a minha crise., Positivo: Melhora da dor., Negativo: Não tive.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho porferia aguda intermitente e preciso fazer uso do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina , Positivo e facilidades: Melhora da doença após o uso do medicamento,sem o medicamento não tem cura., Negativo e dificuldades: Não tenho nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: morfina , Positivo: Tira a dor mas é por pouco tempo não cura a doença , Negativo: Dependência</p>	
02/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho PAI e quase morri sem a medicação. É inaceitável que não tenha esse medicamento disponível. As mulheres apresentam muitas crises durante o período menstrual.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina (normosangue), quando tive minha primeira crise., Positivo e facilidades: O remédio alivia muito os sintomas, além de muitas vezes impedir que o paciente possa falecer em decorrência da doença., Negativo e dificuldades: A diculdade é a falta do medicamento e o preço dele.</p> <p>3ª - Não</p>	
02/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Porfiria Aguda Intermitente e este medicamento salvou a minha vida após 2 meses em coma.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portadora de Porfiria Aguda Intermitente e a hemina - medicamento salvou a minha vida após permanecer em coma por dois meses., Positivo e facilidades: Após permanecer dois meses em coma, com o uso do medicamento - hemina, fui despertando lentamente., Negativo e dificuldades: Minha família teve enorme dificuldade em conseguir a medicação uma vez não encontrar para venda no país. Conseguimos emprestada com uma família que havia em estoque e tivemos que conseguir que alguém dos Estados Unidos nos trouxesse para devolução.</p> <p>3ª - Não</p>	
02/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, de extrema importância que seja incorporado ao SUS visto que vai ser de grande ajuda para quem sofre da doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: como meio de auxiliar em uma crise foi utilizado soro glicosado, Positivo: foi de boa ajuda, porém em crises mais intensas um medicamento mais específico como a hemina pode ser uma salvação , Negativo:</p>	
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com crise aguda de porfiria sem condições/ acesso de compra do medicamento oque leva a um risco grave e piora do quadro clínico</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina , Positivo e facilidades: Reversão da crise aguda sem sequelas , Negativo e dificuldades: Medicamento caro que a população não tem acesso</p> <p>3ª - Não</p>	
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um tratamento muito caro, diversas pessoas sofrem diariamente com a busca de tratamentos alternativos que acabam não sendo eficazes, trazendo uma sensação de “falso conforto”. O povo precisa do tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Graças a esse medicamento a minha esposa continua viva e meus filhos ainda possuem uma mãe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina - nome Normosang, Positivo e facilidades: Minha esposa estava sem movimentos nos membros, só foi diagnosticada após 14 dias de internação, teve parada cardiorrespiratória e após a utilização do medicamento teve uma recuperação em poucos dias., Negativo e dificuldades: Única dificuldade foi conseguir a medicação, na época não era aprovada pelo SUS e contei com apoio de família, amigos e a ABRAPO para importar a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro hiperglicosado e controles de minerais(sódio, magnésio,), Positivo: Não teve resultado positivo, Negativo: Não obtivemos sucesso com o tratamento inicial, sem controle das porfirinas/uroporfirinas e alteramos o tratamento para Hemina.</p>	
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação do medicamento no SUS pode proporcionar uma melhor condição de vida a muitos pacientes que vivem com a porfiria aguda intermitente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemina é a única opção que interrompe uma crise de porfiria aguda intermitente. Se não usada no período de crise o paciente pode evoluir para danos cerebrais, motores e óbito precoce.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pan-Hematin, Positivo e facilidades: O medicamento em questão me tirou das crises de porfiria , Negativo e dificuldades: O único ponto negativo é a aquisição do medicamento via judicial, dada a urgência que a crise requer e a burocracia e morosidade do processo judicial</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: soro glicosado,, Positivo: não houve, Negativo: não interrompeu a crise</p>	
11/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que salva vidas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: A pessoa que estava morrendo foi salva com esse medicamento., Negativo e dificuldades: Medicamento difícil de se conseguir</p> <p>3ª - Não</p>	
11/08/2022	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>	
11/08/2022	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: Hemina, Positivo e facilidades: É o único medicamento que tira minha irmã das crises de porfiria aguda, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro glicosado e morfina , Positivo: Nenhum, Negativo: Alivia a dor por minutos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
12/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que por ser uma doença rara e que necessita de cuidado imediato facilitaria para o paciente em crise.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro Glicosado com adicionais de glicose e amplictil, Positivo: , Negativo:</p>	
13/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença muito dolorosa e o medicamento muito inacessível a maioria das mulheres que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É eficiente porém de custo proibitivo para a maioria dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Interrompeu crise de porfiria aguda intermitente, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro glicosado, Positivo: Não houve , Negativo: Provocou baixa da concentração de sódio no sangue</p>	
13/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é único que interrompe as crises de porfiria, mas seu preço é proibitivo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo e facilidades: Eficaz no controle da crise, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro glicosado, Positivo: Sobre a Hemina, foi eficaz na interrupção de crises de porfiria, trazendo qualidade de vida para o paciente, Negativo: Nenhum</p>	
15/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porfiria Aguda Intermitente é uma doença rara que pode atingir pessoas de todas as classes sociais e podendo deixar sequelas neurológicas e levar a óbito. Infelizmente o paciente e o seu médicos não sabem quando irão ter crises. Fazer uso da hemina em crise é fundamental para sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina (Panhematin), Positivo e facilidades: Resultado muito positivo, tirando o paciente da crise e salvando da morte, Negativo e dificuldades: A não incorporação é um grande dificultador para o acesso a medicação</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratar as doenças deve ser uma política pública de governon</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois sou portadora de PAI, assim como muitos da minha família também. E infelizmente por falta desse medicamento no SUS e dificuldades de ter acesso muitos já foram a óbito., Precisamos da Hemina no SUS urgente!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não me lembro os medicamentos que tomei durante as crises. , Positivo: Muito pouco resultado positivo. , , Negativo: Dificuldades no controle da dor e outros.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
21/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS por ser um medicamento de alto custo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina (Hematina), medicamento para tratamento de porfiria aguda intermitente., Positivo e facilidades: A Hemina me tirou rapidamente da crise de porfiria. É um medicamento essencial para o tratamento. Assim q diz o uso da Hemina, saí da UTI que estava a 4 meses e da ventilação mecânica, aos poucos sai da sonda e voltando os movimentos, pois fiquei completamente paralisado, sem voz e tendo alucinações, Negativo e dificuldades: Muita dificuldade de conseguir o medicamento, pois é de alto custo e muito burocrático para conseguir pela justiça. Já faz 2 anos q saí da crise é até hj o minhas ampolas de hemina não chegou e o processo foi arquivado.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado , Positivo: Não tive experiências positivas, pois a glicose só é usada em crises leves. Minha crise estava gravíssima e cada dia eu piorava mais, não tive resultado positivo com o soro glicosado., Negativo: Não houve melhora dos sintomas, pelo contrário a doença continua a evoluir rapidamente.</p>	
21/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS pelo fato de ser um medicamento de alto custo e de grande importância para a vida de pessoas portadoras de porfiria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina (Hematina), medicamento para tratamento de porfiria aguda intermitente., Positivo e facilidades: A Hemina é um medicamento extremamente incrível para a os pacientes portadores de porfiria. Meu pai melhorou rapidamente quando fez uso do medicamento, ajudou ele a sair da UTI q já estava a 4 meses e a sair da ventilação mecânica., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento é muito alto, não tínhamos condições de comprar, entramos na justiça para conseguir e já faz 2 anos e nunca chegou e o processo foi arquivado, se não tivessem emprestado algumas ampolas, ele não teria resistido.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro glicosado., Positivo: Não tivemos experiências positivas, pois a glicose só é usada em crises leves. A crise do meu pai estava gravíssima e cada dia ele piorava mais, não teve resultado positivo com o soro glicosado., Negativo: Não houve melhora dos sintomas, pelo contrário, a doença continuava a evoluir rapidamente.</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensável para doença extremamente grave e muitas vezes incapacitante</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina, Positivo e facilidades: Excelente resposta, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: soro glicosado, Positivo: ruim, Negativo: sem efeito desejado</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, como tenho essa condição e já sentir na pele , como um crise de porfiria e perigosa e pode levar a morte caso controlada com aconteceu com uma prima. A medicação é essencial e uma segurança para nos que temos a porfiria e conta com essa medicação pelo Sus com certeza e de suma importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: no meu caso eu utilizei a glicose, sódio, Positivo: no meu caso melhora da crise e do meu quadro, lembrando que no meu caso a crise foi leve., Negativo: nenhum.</p>	
15/08/2022	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	Anexos
16/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é eficaz e bastante utilizado na Europa e nos Estados Unidos para o tratamento das porfirias, doença rara</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Panhematin e Normosang, Positivo e facilidades: Tanto a Panhematina quanto o Normosang são bastante eficazes no tratamento das porfirias, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião e que minha esposa e portadora da porferia aguarda intermitente, passou 4 meses internada no hospital Anchieta de Brasília, e só sai viva porque usou a medicação intra venosa, 5 ampola 175 mil veio 14 ampola da Alemanha, foi uma briga do hospital com plano de saúde</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, , Positivo e facilidades: Recuperação, fortalecimento , Negativo e dificuldades: Não tem resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário várias pessoas precisa desse tratamento e a falta pode levar a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portadora, pois tive minha primeira crise aos 14 anos de idade. Infelizmente fui diagnosticada só aos 45 anos, sendo tratada com soro glicosado por falta da Hemina. Pois na época, não tinha conhecimento da ABRAPO. Portanto, sou favorável sim à introdução da Hemina no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado., Positivo: Melhora da crise., Negativo: Dificuldade de conseguir.</p>	
17/08/2022	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>	
18/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Panhematin, Positivo e facilidades: O acúmulo do ALA e do PBG diminuíram consideravelmente , Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como única opção para controlar crises de porfíria é imprescindível que exista como opção pelo SUS, ainda mais considerando o alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
18/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive uma crise de Porfíria em 2016. O uso da Hemina salvou minha vida. Se ja tivesse a disposição na época no SUS, teria minimizado minhas sequelas permanentes, principalmente nas pernas e pés.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Sai da crise de Porfíria Aguda, voltei do coma, e aos poucos, minha força e movimento foram voltando. Mesmo assim, fiquei com sequelas permanentes, que seriam minimizadas, se tivesse sido administrada a Hemina antes., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Me deram medição que não poderia, fui parar na UTI, com dores absurdas, Positivo: , Negativo:</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sistema Único de Saúde é uma das únicas alternativas a maioria da população brasileira. As doenças raras requerem despesas que um cidadão comum não tem como arcar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo e facilidades: Ele foi o responsável por salvar a vida de uma paciente que teve demora inclusive no diagnóstico da doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade na liberação da medicação junto aos órgãos competentes.</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sofro de crises de porfíria Aguda Intermitente todos os meses há 3 anos. Na primeira vez parei de caminhar. Se não recebemos essa medicação nossa área neurológica e respiratória é afetada correndo o risco de ir a óbito em uma semana. Somente a hemina tira a crise e salva vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Panhematin E normosang (hemina humana) foram fundamentais para que a crise de porfíria e dores agudas cessassem, Positivo e facilidades: A hemina humana permite uma qualidade de vida fazendo com que o organismo se restabeleça novamente. Com o recebimento da hemina , o intestino volta a funcionar, as dores agudas absurdas cessam, diminui as chances de nossa parte neurológica e respiratória sejam afetadas dando qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito colateral da medicação. Mas é uma dificuldade imensa de conseguir a medicação por conta do valor. Cada frasco custa em torno de R\$ 33 mil. Na última crise precisei de 25 frascos e só consegui através de via judicial, pois nenhum plano de saúde paga.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Panhematin e normosang (hemina), Positivo: "Cessaram as crises e dores agudas. Voltei a caminhar e ter uma vida ""normal"" dentro do possível mesmo a crise ocorrendo todos os meses.", Negativo: Nenhum</p>	
19/08/2022	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	Anexos
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu me chamo Jefferson e tenho Coproporfiria Hereditária confirmada por teste genético. Eu gostaria muito que esse medicamento fosse incorporado pelo SUS, pois seria de grande ajuda para nós. Pois sei que muitos perderam a sua vida pela falta desse medicamento que não tem um custo acessível para nós</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: A partir do momento que eu consegui esse medicamento eu consegui estabilizar o meu quadro clínico, pois eu já me encontrava no CTI e sem uma perspectiva de vida. Confesso que esse medicamento me deu a chance de voltar a vida, graças a Deus., Negativo e dificuldades: Aspecto negativo qto ao medicamento, foi a grande dificuldade que todos temos em conseguir, ainda mais naquele momento em que não podemos esperar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: na vdd seria algo que os médicos fazem para nos ajudar, amenizando o nosso sofrimento. Então é uma coisa sem saída, qdo não conseguimos o medicamento eficaz., Positivo: Eu percebi que independente do resultado, os médicos tentam de todas as formas nos ajudar, sabendo que o único jeito é o uso da Hemina, para que possa ser controlada a crise de porfíria., Negativo: esses outros medicamentos são apenas um paliativo</p>	
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho crises relacionadas ao ciclo menstrual. , Nos pacientes devemos ter mais facilidade pra conseguir a Hemina, não temos condições para comprar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, salvou minha vida! , Positivo e facilidades: Sou Portadora de Pai, tive uma crise gravíssima com muita dor abdominal, vômitos, alucinações, perda de força muscular e após tomar Hemina a melhora foi surpreendente, antes não conseguia se quer escovar os dentes sozinha (a escova era muito pesada)., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de alto custo e que os pacientes não conseguem ter acesso e correm grandes riscos de morte sem o uso da medicação. Odesespero é real ao vê um familiar precisando e morrendo sem ter o alcance dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina e Panhematin, Positivo e facilidades: Acordar do coma, volta dos movimentos dos membros e retorno da capacidade de respirar sem ajuda de aparelhos., Negativo e dificuldades: A grande dificuldade é o alcance dessa medicação e a demora pra conseguir na justiça.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glicose, Positivo: Retarda o avanço da crise, mas não para., Negativo: É apenas um alívio pequeno e não o tratamento pra melhora.</p>	
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a doença é grave e rara ,não encontramos medicos que saiba nem um pouco dela. E este medicamento é o unico que pode cortar uma cris porfirica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tramadol, paracetamol e morfina, Positivo: tiraram a dor, Negativo: Eles não cortam a crise, so tiram a dor</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA MEDICAÇÃO EXTREMAMENTE IMPORTANTE E ESSENCIAL PROS PORTADORES DESTA PATOLOGIA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como sou portadora de Porfiria hepática sei da importância do tratamento adequado, que deve estar acessível a todos os pacientes, independente classe social a que pertença, em tempo hábil, tendo em vista que a doença avança de forma rápida e letal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicacao hemina ajuda nas crises de porfiria e evita sequelas neurologicas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Panhematin e normosang, Positivo e facilidades: Medicacao de facil nanuseo e sem efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Negativa dificil aquisicao e positivos pacientes saem da crises.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Normosang, Positivo: Medicacao com boa eficaz, Negativo: Dificil aquisicao</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento indispensável para a vida do paciente e muitos não tem como comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um dia vc faz tudo no automático (comer, dormir, tomar banho, andar, correr) no outro dia vc tem dores q te impossibilita de fazer qq outra coisa, pois fica vivendo em torno dessas dores. E então vc perde o automático da vida,pq vc simplesmente n tem mais movimento nos músculos, não levanta da cama.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o impacto positivo na vida das mulheres que sofrem com a doença minimiza o investimento econômico, inclusive os valores podem ser reduzidos ao ser incorporados no SUS, por meio de negociação na precificação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portador de porfiria aguda intermitente, é muito importante que o medicamento hemina seja incorporado ao SUS pois faço uso tenho várias crises e só ele salva minha vida e a vida de todos que tem essa doença e necessita do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Panhematin, Positivo e facilidades: Salvou minha vida ,pois em crise quase cheguei ao óbito , Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi conseguir o medicamento, pois a demora na defensoria para conseguir o medicamento é muito demorado,chegando a um ano para conseguir. E em crise precisa-se de urgência pois corre risco de vida.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há 14 anos perdi uma prima por causa dessa doença. esse medicamento é um medicamento de altissimo custo e todos deveriam ter acesso .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina e soro glicosado, Positivo e facilidades: Facilidade em receber o medicamento não teve nenhuma para receber o medicamento .Resultado positivo assim que meu irmão começou a tomar as doses a melhora foi absurda , Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo com a medicação! Mas são inúmeras dificuldades para conseguir o medicamento a demora para liberação do medicamento o valor ALTISSIMO para cada dosagem .Não existem outros medicamentos que abaixam o ALA e o PBG só existe o Hemina e o soro glicosado..</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só existe o Hemina e soro glicosado que tratam a porfiria. , Positivo: Resultado é que ele cessa a crise as dores vão diminuindo e a pessoa vai voltando com meus movimentos, Negativo: Unico resultado negativo é valor absurdo do medicamento e a demora para a chegada dele!</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho entiado e está desde abril aguardando a medicação Hematina para estabilizar as suas taxas. Encontrasse em crise e sem poder andar. Teve que entrar com ação no M.P para ter o direito da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, este medicamento salvou a vida de uma pessoa querida! apesar de não ser ainda disponibilizando no Brasil, depois de muitos esforços e da ajuda muitas pessoas, a paciente conseguiu o medicamento e sobreviveu graças a ele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: alta de coma, exclusão do risco de morte, melhora significativa no quadro clinico, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive oportunidade de acompanhar a melhora clínica de paciente após uso da medicação e salva a vida!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora de tetraplegia , Negativo e dificuldades: Dificuldade na compra</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemina para tratamento de paciente com PAI, Positivo e facilidades: Cura, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em comento salva vidas! Tenho uma amiga, portadora de porfiria, que se recuperou de um coma graças ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	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>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio já existe. Triste saber que por causa de dinheiro uma vida pode se perder. Dinheiro o país tem. Colocado nas necessidades da população, a caminhada para uma sociedade evoluída se aproxima do ideal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga usou o remédio relatou sua experiência e sua melhora por uso desse medicamento, que inclusive é super caro. Com certeza sem que ser incorporado no sus. A maioria dos Brasileiros não tem condições de compra do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para recuperar pacientes de Porfíria</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Salvou a vida da minha amiga, Negativo e dificuldades: Não vi</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvou a vida de uma amiga! Que venha logo para ajudar outras pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum. Apenas amiga paciente, Positivo e facilidades: Salvou a vida da minha amiga., Negativo e dificuldades: Zero</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um amiga foi salva por esse medicamento, ela estava em coma e com ajuda de muita gente conseguiu comprar nos EUA, acredito que muitos podem ser salvos se tivermos a hemina no Brasil e no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é de extrema importância para o tratamento e salvar vidas e tem um custo alto. E, independente do custo, uma vida vale mais. Precisamos ajudar a salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga foi salva por esse medicamento que foi importado dos EUA pra curá-la. Por sorte ela tinha condições, mas outras pessoas na mesma situação não tem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hermina, Positivo e facilidades: Salvou a vida da minha amiga., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já vi uma pessoa portadora de porfiria sobrevivendo graças à medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	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>	
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de difícil acesso e de importância vital para algumas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara, porém, temos casos enormes medicamento É muito caro, e condições para maioria das famílias Brasileiras. Precisamos dar uma chance pra todo mundo, acho justo adicionar e dar o mínimo de oportunidade pra todos,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvou a vida de uma amiga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância na vida de um paciente diagnosticado com porfíria e de uso necessário para tratamento e que o mesmo seja salvo e reabilitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvou a vida de uma amiga, onde pude acompanhar de perto todo o sofrimento dela e de parentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	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>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que foram salvas por essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga necessitou do medicamento para sobreviver e teve muita dificuldade em conseguir. Com a ajuda, conseguiu ter acesso à ele mas não é todo mundo que tem essa oportunidade para continuar vivendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	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>	
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao Sus para salvarmos mais vidas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Paciente risco de morte hoje é saudável , Negativo e dificuldades: Dificuldade de liberação</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar acesso a todos que necessita do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ficou comprovado que este medicamento salva vidas, portanto, não devem ser polpados esforços para tê-lo no SUS com a máxima urgência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Tirou nossa amiga do coma e permitiu com que ela pudesse voltar a ter uma vida normal novamente., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desta oportunidade de simplesmente viver. Por conta de uma doença que pode ser tratada e curada com este medicamento caríssimo e que a grande minoria não há condições de arcar. Mães, filhas, netas, precisam desta chance que é alcançavel e não impossível!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A porfiria é doença grave e que pode levar á morte em pouco tempo após sua manifestação. Pacientes passam por grandes sofrimentos como confusão mental e incapacidade motora, quando conseguem sobreviver. Sem esse remédio no SUS, as pessoas que sofrem de porfiria tem quase nenhuma chance de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: A pessoa estava em coma e a beira da morte. Após muita luta pra conseguir o remédio, com sua utilização, em pouco tempo ela saiu do coma e obteve condições pra iniciar sua recuperação e voltar a uma vida funcional. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. Dificuldade de encontrar o remédio fora do Brasil e de comprá-lo, visto que seu preço não condiz com a realidade do brasileiro.</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser fornecido na rede pública de saúde a fim de que possa salvar vidas e dar oportunidade de um recomeço a diversas pessoas portadoras da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Salvou a vida de uma amiga. A tirou do coma e lhe deu uma nova chance de viver, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio salvou a vida de uma grande amiga minha. Seu custo é elevado e difícil de ser encontrado. Este remédio precisa continuar salvando vidas e de forma oportuna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que foi salva pelo medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hermina , Positivo e facilidades: Minha amiga sobreviveu a porfiria, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que foi salva após apresentar a doença de forma repentina e dentre vários sintomas acabou entrando em coma e só sobreviveu para contar sua história, apoiar a causa e lutar por outras vidas, devido ao medicamento. É uma doença rara e que pode acometer muitas outras pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de uma pessoa que sobreviveu a Porfiria por conta da médica a Hemina. Infeliz tantas outras pessoas não tiveram a mesma chance de sobreviver para contar sua história assim como minha amiga teve. Por favor, PRECISAMOS de Hemina no Brasil para salvar vidas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: MINHA AMIGA SOBREVIVEU À PORFIRIA, superou a tetraplegia e hoje é saudável graças a Hemina, Negativo e dificuldades: NDA</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina é o único medicamento capaz de controlar uma crise aguda de porfiria. Quando o paciente não é tratado corretamente, a doença evolui ocasionando convulsões, tetraplegia, hiponatremia e coma. Essas complicações e sequelas podem levar à morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe recebeu a Hemina durante a internação, Demorou quase 4 meses para ela receber a medicação, ela estava em coma, trasqueostomizada, fazendo diálise e tetraplégica. Por conta de toda dificuldade que tivemos para conseguir a hemina, infelizmente, evolui a óbito com 5 meses de internação., Positivo e facilidades: O estado dela ficou muito grave pois a hemina demorou a chegar e isso agravou os sintomas e sequelas da doença. Após as primeiras doses da hemina, minha Mãe apresentou melhoras, abriu os olhos e ficou mais consciente . Facilidades nenhuma., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. Toda as dificuldades: desde a prescrição da hemina até a chegada da medicação. Por ser de alto custo, o hospital demorou para iniciar o processo de compra, ficou alegando que era culpa do plano de saúde e com isso perdemos tempo!</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que foi salva com a administração deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	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>	
20/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação sendo incorporada no SUS pode salvar muitas vidas, tendo em vista que é uma medicação cara e de difícil acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemina é muito importante para o paciente portador de porfiria, quando em crise. , Já precisei usar na minha mãe (falecida) e tivemos muita dificuldade</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Melhora no quadro, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica e conheço paciente e colegas que lutam pela doença e não possuem acesso a medicação devido ao preço.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HEMINA, Positivo e facilidades: Ajudou uma amiga portadora de porfiria a voltar a vida normal após lutas em coma na uti, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento foi o que salvou minha amiga de óbito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo o nome, Positivo e facilidades: Altamente significativos pois restabelecem uma qualidade de vida ao paciente , Negativo e dificuldades: Somente resultados positivos de qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas descobrem tardiamente, o que já torna as chances de recuperação difíceis. Os casos se agravam ainda mais com a falta de acesso ao medicamento que é essencial e necessário, de modo imediato.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a saúde dos portadores de porfíria e prevenção de crises.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar as condições de saúde dos portadores de porfíria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de fundamental importância para a recuperação de pacientes diagnosticados com porfíria, uma doença rara. Minha amiga está viva graças a essa medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa-se imediatamente de que seja facilitado o acesso a esse medicamento pra dá esperança aos pacientes que já sofrem tanto com o diagnóstico dessa doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Esse medicamento faz com que o paciente leve uma vida mais normal possível, dentro da possibilidade, depois do diagnóstico de porfíria, Negativo e dificuldades: A dificuldade no acesso desse medicamento, faz com que atrase muito o tratamento e aumente o sofrimento e as sequelas dos pacientes diagnosticados com porfíria</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema Necessidade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Panhematin , Positivo e facilidades: Alívio Importante..., Negativo e dificuldades: Preço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riluzol, Positivo: Satisfatória, Negativo:</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
20/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu conheço uma pessoa que precisou se tratar com o medicamento e hoje está aqui para contar a sua história</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina é essencial no tratamento para portadores de porfiria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Panhematin e Normosang., Positivo e facilidades: Melhora significativa no quadro do paciente., Negativo e dificuldades: Menhum, , Nenhum.,</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemina , Positivo e facilidades: Uma vida foi salva. , Negativo e dificuldades: Medicamento não disponível no Brasil</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga só melhorou após tomar esse medicamento. Conseguiu apenas com a ajuda de amigos devido ao custo muito alto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina , Positivo e facilidades: Hemina foi o único medicamento que teve efeito positivo na recuperação da minha amiga. Nenhum outro tratamento teve qualquer efeito. , Negativo e dificuldades: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina é essencial para os doentes com Porfiria, uma doença hereditária, a pessoa pode ficar com sequelas graves, sem esse medicamento ! o estado, o governo tem obrigações com a saúde de sua população, esse medicamento pode ser comprado por particular, o valor é de 48 mil reais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo e facilidades: a pessoa voltou a ter uma vida normal. a doença controlada, Negativo e dificuldades: sem hematina o portador de Porfiria , pode ficar com sequelas graves.</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho caso na minha família de pessoa que usou a medicação e foi o que salvou sua vida. Ela já havia sido desenganada quando descobriram a porfiria e usou a medicação. A hemina pode salvar a vida de muitas outras pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina., Positivo e facilidades: Após o uso da medicação foi visível a melhora da minha sobrinha. Apesar da dificuldade de conseguir a medicação, foi a única que deu resultado positivo durante a crise grave., Negativo e dificuldades: Dificuldade de ter acesso, na época a medicação era importada. Além do valor elevado que não temos condições financeiras de pagar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glicose intravenosa., Positivo: A glicose intravenosa ajuda apenas em crise leves, para crise grave ela não tem efeito positivo., Negativo: Durante a crise grave, foi tentada infusão de glicose por vários dias, porém a minha sobrinha evoluiu com piora. Hoje sabemos que a glicose serve apenas para crises leves.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
21/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício da saúde do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em 2019 eu fui hospitalizada e quase 1 mês depois descobriram que eu tinha porfíria, logo em seguida fui int? e depois traqueostomizada, tive todo o meu corpo paralisado do pescoço para baixo e precisei usar a hemina, pois a crise de porfíria era gravíssima e foi o que me tirou daquela situação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, e só ela que conseguiu me tirar do quadro gravíssimo em que eu me encontrava no CTI do hospital Barra D&#39, or no RJ. Os médicos me deram 10% de sobreviver pois a crise era devastadora, eu mãe de 2 filhas 1 de 8 e outra de 3 naquela época (jan.2019), eu só tenho a agradecer por este medicamento , Positivo e facilidades: Eu já havia perdido todos os movimentos do pescoço para baixo e estava em ventilação mecânica, tive 3 choques sépticos, e após receber a Hemina eu comecei a reagir, os movimentos lentamente foram voltando, eu passei 4 meses no CTI, tive alta hospitalar em maio.2019 e fui para casa em homecare., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois evitaria muitos sofrimentos horrendos e morte prematura em muitos pacientes em crise de PAI. A cena se repete muito, como foi comigo e minha irmã Mônica 2013. Eu quase fui a óbito, mas infelizmente ela veio a falecer, falta de tratamento e acesso ao medicamento via SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina., Mesmo com muitas dificuldades no acesso, eu usei a hemina É foi o que me livrou de crises graves, principalmente precipitada pelo ciclo menstrual., Positivo e facilidades: Melhora rápida nos ataques de PAI., Como baixa nas dosagens de ALA e PBG e melhora no estado geral. Fazendo com que eu ficasse menos tempos internada e com menos sequelas., Negativo e dificuldades: Só mesmo Dificuldades no acesso! Que muitas vezes eram negadas. Mas sobre o uso do medicamento só resultados positivos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado , Positivo: Muitos pouco resultado positivo., Leve melhora, mas quase insignificante., Negativo: Demora na melhora geral, como dificuldade em baixar os precursores tóxicos ALA e PBG e ganho de peso.</p>	
21/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com Porfíria e o único medicamento capaz de tirar a pessoa da crise é a Hemina, por isso acho importantíssima a incorporação no SUS, minha filha passou 3 meses internada, 40 dias em UTI em coma, quase veio a óbito, pela vida dela Ede outros tantos pacientes com Porfíria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: A minha filha depois de quase perder, fez uso de 10 ampolas de Hemina, foi o que salvou sua vida, se não a tivesse usado teria ido a óbito, e as dificuldades são imensas por ser um medicamento de alto custo., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
21/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive duas crises de porfiria e posso afirmar que a hemina foi essencial para minha rápida recuperação. Por isso acho que todos os pacientes com porfiria deveriam ter acesso a esse medicamento em caso de crise, evitando, assim, sequelas e até mesmo mortes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina (hematina)., Positivo e facilidades: Rápida recuperação após crise (onde estava ent?, paralisada e sob efeito de opióides para não sentir dor), com alívio da dor e volta dos movimentos dos membros superiores e inferiores, Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado., Positivo: Leve melhora, evolução para um quadro estável apenas., Negativo: Continuei sentindo dores e não conseguindo mover meus membros do corpo, e meu intestino ficou preso.</p>	
21/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha Yasmin Mesquita Alves sofre desta doença desde os 8 anos de idade, hoje ela tem 22 anos e a cerca de 9 meses conseguimos confirma a porfiria aguda intermitente. O medico prescreveu 7 ampolas da Hematina e somente 8 meses depois na justiça e com muita ajuda ela conseguir as ampolas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Phanhematim 350 mg mais conhecida com Hematina, Positivo e facilidades: Yasmin padecia de fortes dores pelo corpo, tão fortes que a levavam a ter convulsões e ela tinha que ser sedada 24 horas com altas doses de morfina, já tinha perdido os movimentos do corpo e estava com dificuldade de respirar. Logo após tomar as ampolas da Hematina ela melhorou rapidamente..., Negativo e dificuldades: o medicamento não ser fornecido pelo sus tive que entra na justiça e demorou muito para ser liberado e colocou a vida da Yasmin em grave risco pois as altas doses de morfina já não faziam mais efeitos e ela estava morrendo de fortes dores lentamente sem nada que pudesse ser feito além da Hematina!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A Yasmin sempre ficou mais em hospitais do que em casa, neste tempo ela já foi submetida a todos os medicamentos e procedimentos conhecidos para esta doença, mais e de conhecimento mundial que somente a Hematina tem algum resultado favorável , Positivo: Nem um outro medicamento nestes anos de dor e sofrimento da minha filha Yasmin teve algum resultado positivo, somente paliativo como a morfina, mais no decorrer do tempo já não mais surtia efeitos, Negativo: A porfiria tem uma lista grande de medicamento altamente prejudicial ao paciente que pode leva a morte súbita, uma simples aspirina pode desencadear uma crise fortíssima e com graves consequências.</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemina vêm sendo utilizada nos EUA, conforme demonstrado, com muita eficácia nos estudos clínicos e publicações científicas. Na conviência com pessoas com Porfiria, em casos reais, pode-se ver a diferença de uma pessoa com a medicação ou sem no controle das crises.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e também necessito da medicação .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, morfina, soro glicosado., Positivo e facilidades: A medicação aumentou meus nives, me trazendo novamente a vida., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Morfina e soro glicosado, Positivo: Como minhas taxas aumentaram. Meu movimentos voltam voltando e minhas dores abdominais foram diminuindo. , Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina precisa ser incorporada no SUS pois é o único medicamento capaz de interromper as crises de porfiria intermitente aguda. Sou portadora desta doença rara e quase perdi a vida no ano de 2015. A porfiria se não interrompida as crises a tempo leva a morte ou a sequelas neurológicas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado e Hemina, Positivo e facilidades: Interrupção de avanço da crise severa que tive em 2015 no qual perdi todos os movimentos e fiquei na UTI, e controle no tratamento de acompanhamento do avanço das crises após este período. , Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir a medicação. Falta de disponibilidade da medicação no SUS. A demora para a chegada da medicação com o processo de adoecimento d crise de porfiria avançando e podendo levar a morte. Sequelas neuromusculares em decorrência dessa demora no início do tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado porém no meu caso não foi eficaz para a melhora do quadro de adoecimento., Positivo: Nenhum, Negativo: Não tive resultado de melhora das crises de porfiria.</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com alto custo e dificuldade extrema de obtenção.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina. Tratamento de porfiria aguda.intermitente., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: O medicamento foi obtido tardiamente em virtude da logística de importação. A paciente veio a óbito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemodiálise., Positivo: , Negativo: A hemodiálise não foi efetiva na reversão do quadro. Talvez tenha retardado de alguma forma a evolução do cen, , A hemodiálise não foi efetiva na reversão do quadro.,</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemina é o unico medicamento disponivel no mercado que tira o paciente da crise de Porfiria e a administração do medicamento rápido após diagnóstico evita agravos de saúde e os danos axonal e sequelas neurologicas, bem como o óbito, além de reduzir os custos com hospitalização prolongada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PANHEMATIM, Positivo e facilidades: MELHORA DO QUADRO DE INTOXICAÇÃO NEUROLÓGICA, REDUÇÃO DE SEQUELAS NEUROLÓGICAS, HOSPITALIZAÇÃO PROLONGADA EM LEITOS DE UTI, TENTATIVAS COM OUTRAS TERAPEUTAS SEM RESPOSTA, REDUÇÃO DE ÓBITOS, QUALIDADE DE VIDA AO PORTADOR DE PORFIRIA., Negativo e dificuldades: NENHUM RESULTADO NEGATIVO. A ÚNICA DIFICULDADE COM O TRATAMENTO É A EQUIPE MÉDICA E MULTIDISCIPLINAR DESPREPARADA, DIAGNÓSTICO TARDIO, E PROCESSO DE JUDICIALIZAÇÃO PARADOS E OS PACIENTES AGRAVANDO O QUADRO E CULMINANDO ÓBITO.</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância, pois são vidas que estão entre a vida e a morte. E a única coisa que salva é esse remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina , Positivo e facilidades: Foi muito difícil o acesso a este medicamento, o governo não quer pagar. Tem q entrar c processo judicial e ainda ficar se defendendo por praticamente um ano após o ganho da causa. Pois os responsáveis da parte jurídica (governo), acham que não eh necessário. Mas é a única forma de salvar um pacien, Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir através de um advogado particular, se dependesse do ministério público. O paciente morre.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas morrem por falta desse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado por ser o único remédio eficaz quando se esta em crise, hoje o acesso desse medicamentos e restrito e muitas vezes não chega a tempo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: com a HEMINA, Positivo e facilidades: com o uso do medicamento parou a crise, , Negativo e dificuldades: dificuldade em conseguir o medicamento, quando eu precisei minha familia não tinha acesso recursos financeiros, conseguiram emprestado graças a ABRAPO.</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma família que alguns tem essa doença biológica e uma morreu tão nova depois de sofrer bastante, não quero ver isso acontecer novamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sogro faleceu de porfíria. É uma doença genética e é de suma importância que o tratamento esteja disponível para quem precisa. Se há como tratar, não há porquê negar uma condição de vida com mais qualidade para o portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para o controle das crises de Porfíria Intermitente Aguda que pode ser fatal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Melhora em 100% dos pacientes utilizados. Morte nos pacientes do SUS que não podiam utilizar a Hemina., Negativo e dificuldades: Quando utilizada nas crises de PIA a Hemina resolvia. Em pacientes do SUS, não podia ser utilizado e os pacientes morriam.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glicose endovenosas cimetidina, Positivo: Ajudam nos casos leves, Negativo: Não ajudam nas crises moderadas e graves</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho pessoa da minha família que precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemina salva vidas!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Salvou a vida do paciente, Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Super necessária a incorporação do remédio no SUS sem ele a crise não é controlada e o paciente morre. Única forma de resolver essa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando minha esposa passou no hospital e a doença se manifestou, não se tinha o remédio a disposição nem o diagnostico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser liberado pelo sus pois salvaria a vida de muitas pessoas, minha irmã faleceu por que não teve acesso a essa medicação,.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Portadora de Porfíria Intermitente aguda e já fiz uso da Hemina. Sem esse medicamento, provavelmente não estaria qui hj. Ele é o ÚNICO medicamento capaz de reverter uma crise. Quando utilizado no inicio abrevia muito a duração da crise, assim como as sequelas deixadas por ela.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina., Positivo e facilidades: Quando fiz uso, estava numa crise muito severa. Meus órgão estavam começando a paralisar. Tive paralisia dos 4 membros e sistema gastrointestinal e meu pulmao estava começando a parar, foi ando finalmente tive acesso a esse medicamento e a crise começou a ser controlada. , Negativo e dificuldades: Nenhum. Salvou minha vida.</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para salvar vidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo e facilidades: Tive uma melhora surpreendente, Negativo e dificuldades: Mao tive. Só tive a ganhar</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	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>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que se curou apenas com a Hemina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, acompanhei de perto uma amiga que só ficou bem após receber o tratamento com a hemina. , Positivo e facilidades: A minha amiga estava muito debilitada quando estive uns dias ajudandoa cuidar dela em SP. Foi um milagre revê-lá muito melhor após o uso da hemina., , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro glicosado, Positivo: , Negativo: Não resolveu o que.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento pode ajudar no tratamento, amenizando as dores das mulheres e dando mais qualidade de vida para elas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma paciente amiga tem porfiria e fez o uso durante o seu diagnóstico e tratamento e teve resultados significativos de melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	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>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensavel para a recuperação de portador de porfiria, significa qualidade de vida e alivio de dores intensas que esses pacientes sofrem,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, corrige a deficiencias de heme no figado e reprime a producao de precursores de porfitina., Positivo e facilidades: Paciente que está em crise precisa com urgencia de hemina, pra não entrar em crise grave, o que leva a coma e morte. Passamos por isso e é desesperador., Acompanhei a minha filha que foi levada pra UTI, e a hemina foi primordial pra volta dela pra casa., , Negativo e dificuldades: Valor dos medicamento, por isso precisamos que esteja disponível e acessível a todos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na crise, esse é o unico medicamento disponível, porém, existe um outro que ajuda alguns pacientes a não entrar em crise, nesse caso é um medicamento muito mais caro., Positivo: So existe a hemina pra porfiria (crise). E infelizmente algumas mulheres passam mensalmente por isso., Negativo: Paciente precisa da hemina pra sair da crise.</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS para que todas as pessoas possam ter acesso igualmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é a única medicação de controle de crises agudas da doença, sem ele os portadores da doença podem morrer. E o SUS é o único recurso de muitos desses portadores, talvez da maioria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da Hemina no SUS, é muito importante no tratamento do portador de PORFIRIA pois essa doença rara e debilita o paciente muito rapidamente e sem a inclusão da HEMINA no tratamento pode levar a óbito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Desde 2018 quando tive a crise e o diagnóstico, eu por várias vezes tive crises leves, e desde setembro de 2021 eu inseri no meu dia a dia os oleos essenciais puros da doterra e o efeito é fantástico, desde então não tive crises agudas e nem leves, e quando sinto que pode estar querendo desenvolver uma crise já faço o uso conforme protocolo e volto ao normal, Positivo: não desenvolvi mais nenhuma crises e melhorou os sintomas da depressão e me sinto mais tranquila, Negativo: nenhum</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe nenhum medicamento similar disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma medicação que salva vidas, de suma importância para pacientes e familiares. Deve ser incorporada ao sus o quanto antes, Valor muito elevado e muito burocrático para compra, 99% dos pacientes não conseguem comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HEMATINA, Positivo e facilidades: A paciente em questão estava totalmente paralisada de disautonomica, 24 horas após a administração da HEMATINA já começou a se movimentar e restabelecer suas funções motoras e neurais. SAUVOU A VIDA DA MINHA ESPOSA., Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE RESULTADOS NEGATIVOS.</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito nos resultados apresentados quanto à eficácia/eficiência da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ausência do medicamento impacta na vida das pessoas, principalmente as que se encontram em vulnerabilidade e não podem pagar por eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	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	Anexos
22/08/2022	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>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portadora de Porfíria e por várias vezes tive internada . Me agravei muito. Fui para UTI várias vezes. Já fui int? e designada várias vezes. Sentir dores horríveis. precisei de alimentação parenteral por vários meses e a Hematina me ajudou a ir me recuperando.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a hemina , Positivo e facilidades: Consegui ir me recuperando. Sair da UTI e hj estou em casa melhorando., Negativo e dificuldades: A dificuldade é de chegar no hospital e não ter a medicação. A hemina significa vida para quem tem Porfíria.</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso medicamento HEMINA se faz necessário e de URGENCIA MEDICA para o paciente saia o mais rápido possível da crise, pois as sequelas da crise de Porfíria , quando não mata o paciente, deixa muitas limitações e dores crônicas , necessitando de muitas fisioterapias, medicamentos fortíssimo. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só medicamentos fortíssimo para dores e soro glicosado que não tirou o paciente da crise , Positivo: Quase nenhum resultado positivo pois as crises deixarão muitas sequelas, Negativo: Sequelas difíceis de ser tratadas e varias internações ou idas constantes em pronto atendimento e mais internações</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina salvou a vida da minha filha e pode salvar a vida de muitas outras pessoas. A hemina é a única medicação usada no mundo para tratar crises graves de porfíria aguda.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: A minha filha teve melhora do quadro clínico após o uso da hemina. Os níveis de ALA e PBG na urina baixaram e ela conseguiu receber alta depois de 57 dias internada. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação, além do alto custo para adquirir.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glicose intravenosa, Positivo: A minha filha teve melhora apenas em crises leves, Negativo: Durante a crise grave foi tentado o uso da glicose, porém ela só piorou, pois a glicose só tem boa resposta em crises leves.</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de alto valor, para uma doença que maltrata muito o paciente e os familiares. A Hemina salvou a vida da minha esposa e pode salvar a vida de mais pessoas.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina , Positivo e facilidades: Diminuiu os sintomas da crisma aguada de porfíria., Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição, custo elevado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glicose , Positivo: Diminuição dos sintomas em crises leves., Negativo: Só tem efeito para crises leves para crises graves não funciona.</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemina é um medicamento importantíssimo para o tratamento da Porfíria. Ajuda no controle da crise, retarda novas crises.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Morfina, Glicose, Vonau, Positivo: Melhora no quadro de Porfíria., Negativo: Sem observação</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de uma doença chamada porfiria aguda intermitente, e como eu muitos , precisamos da hemina para sair de uma crise. Como nós não temos recurso para adquirir, é de muita importância ela no SUS. Para que possamos ter qualidade no tratamento e tirar todos de uma crise séria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento para tratamento de uma doença rara e autoimune se faz necessária a incorporação do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	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>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hemina é um tratamento utilizado há anos e de forma ampla no tratamento de crises de porfirias agudas intermitentes. Os dados de uso em vida real são conhecidos e seu uso é unânime entre todos os médicos especialistas. Não incorporar esse tratamento é um descaso com centenas de pacientes brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos que sofrem muito com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao difícil acesso e ao alto custo do medicamento, vejo como necessária a inclusão dessa medicação na lista do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas com a Hemina., Positivo e facilidades: Redução da taxa de protoporfirina e melhora da função hepática., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um tratamento muito caro , incluído receita hospital e remédios e penso que grande parte , por não conhecer a doença , acaba descobrindo tarde e nem tem a chance de ter tratamento por ser muito caro .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras para custear. Por isso o SUS deveria,tendo em vista a contribuição de impostos pela população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser incorporado no SUS, pois isso daria oportunidade para as pessoas que não tem condições financeiras de se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência com nenhum outro tipo de medicamento ., Positivo: ., Negativo:</p>	
22/08/2022	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: , Positivo: , Negativo:</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade humana</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento para artrite psoriática , Positivo e facilidades: Melhoras significativas , Negativo e dificuldades: Burocracia mata</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode salvar vidas e tem um custo muito alto para a grande maioria da população brasileira. Então o SUS só estará cumprindo uma obrigação da constituição, temos direito à saúde, pagamos impostos para isso!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo e facilidades: Minha irmã estava em crise de porfíria, com o uso da Hematina, os sintomas foram melhorando e ela pode sair do hospital e fazer a reabilitação., Negativo e dificuldades: A dificuldade foi em conseguir o medicamento, uma vez que, o valor é muito alto e não há disponibilidade imediata.</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de total importância ter esse medicamento disponível no SUS., Acompanho diariamente o sofrimento de minha amiga irmã , , Difícil demais assistir e não ter como resolver e fazer com que ela tenha uma vida saudável sem tanto sofrimento., Isso será possível com a medicação disponível.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, hematina, normasang, parhamentin, Positivo e facilidades: Percebi muita melhora .. diminuição na recorrência das crises .. melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade por não ter a medicação disponível no SUS</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro imensamente todos os dias e principalmente na época pré menstrual com crises de Porfiria. E a Hemina ajudaria mto baixando nosso PBG e ALA, evitando assim essas crises recorrentes., Imploro, sejam favoráveis! Imploro, nos ajudem!!! Imploro, imaginem se fosse alguém de sua família!!! Imploro!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Hematina, Normasang, Parhamentin, Positivo e facilidades: Durante alguns poucos meses, consegui que meu PBG e ALA se mantivessem baixos, diminuindo meu sofrimento de todos os dias e principalmente na época pré menstrual com crises de Porfiria. A Hemina ajuda baixando nosso PBG e ALA, evitando assim essas crises recorrentes., Negativo e dificuldades: Nnehuma! Só a falta dele nos gera dificuldades</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diversos medicamentos paliativos. Atualmente tomo 9 de noite e 7 pela manhã., Positivo: Estou detonando meu organismo e financeiro, mas não tenho outras opções senão tomar todos eles para “sobre”viver”, Negativo: Estou detonando meu organismo e financeiro, mas não tenho outras opções senão tomar todos eles para “sobre”viver”</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muitíssimo importante a incorporação pois tive crises graves e quase fui a óbito por falta de acesso rápido o medicamento HEMINA. Mas infelizmente muitos parentes morreram por falta dele. A incorporação no SUS salvaria vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: HEMINA. , Positivo e facilidades: Melhora de uma crise grave e quase fatal., , Negativo e dificuldades: Nem um. Só dificuldades no acesso</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado , Positivo: Muito pouco. Pouca melhoras. , Negativo: Muito fraco para parar uma crise.</p>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que sofre dessa condição e é uma condição muito difícil devido as dores constantes que se sofre.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha tem porfiria aguda intermitente e já teve várias internações. Só depois da hematina ela apresentou melhora e recuperação da mobilidade física. A henina foi uma benção pra ela em termos clínicos e de qualidade de vida. Por favor, esse medicamento tem que ser aprovado, pela vida!!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina e Pahhematin., Positivo e facilidades: Melhora clinica, recuperação dos movimento e retomada da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não houve efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha de 25 anos que foi diagnosticada com Porfitia aguda e precisou de hematina e não tem no sus., Caso ela não tomasse perderia a vida, mais com toda a correria que foi feito pra ela tomar mesmo assim ficou com sequelas pro resto da vida ., Isso é uma questão de vida ou morte pra quem pr</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina (hemina), Positivo e facilidades: Medicamento foi de fundamental importância para a recuperação da minha filha ., Negativo e dificuldades: Resultado negativo em usar NENHUM., Caso não usasse seria risco de morte por parte do paciente .</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porfiria aguda intermitente se trata de uma urgência médica grave: dor abdominal, taquicardia, hipertensão, náuseas, vômitos e constipação, além de alterações psíquicas, que podem evoluir psra epilepsia, neuropatia e inconsciência, com risco de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da porfiria intermitente aguda. O nosso sofrimento é intenso! Nos ajude! Precisamos dessa medicação para viver.! Precisamos com urgencia !Que Deus, os façam refletir ! Obrigada!,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Normosangue., Positivo e facilidades: ALÍVIO, no sofrimento, E ESPERANÇA na Vida! , Negativo e dificuldades: Tudo foi positivo, qdo A medicação apartir do momento que comecei a tomar, tudo foi aos poucos se normalizando. Gracias á Deus. Precisamos urgentemente dessa medicação para nós mantermos vivos!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina (Normosangue), Positivo: ALÍVIO E ESPERANÇA! Pára mim e a todos que sofreram me vendo aos poucos perdendo as forças., Negativo: A dificuldade para adiquirir a medicação, e A falta de conhecimento! Em todos os sentidos!</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HEPATINA É UM MEDICAMENTO DE EXTREMA IMPORTANCIA NO TRATAMENTO DAQUELAS PESSOAS QUE ESTAO EM CRISES AGUDAS, EM ESPECIAL AS CRISES NEUROLGOICAS, ATRAVEZ DO SEU MECANISMO DE ACAO QUE PERMITE A METABOLIZACAO DE SUBSTANCIAS TOXICAS QUE ACARRETAM OS SINTOMAS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HEPATINA, TIVE O PREZER DE VER A MELHORA CLINICA DE UM PACIENTE QUE SOFRIA HA MUITOS ANOS COM PORFIRIA. , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: NAO TEM</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho porfiria e sofri muito até o diagnostico e com tratamentos. Perdi todos os movimentos, fiquei acamada e tive 2 PCR&#39, s. Depois da hemina apresentei melhoras e uma perspectiva de vida normal. Hoje sem hemina ainda tenho internações longas, mas sempre que consigo tenho esperança de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: Depois de 5 meses de tratamentos diversos e piora progressiva tive acesso a hemina e recuperei a consciência e fôlego de vida. A recuperação foi lenta, mas é muito perceptível como a hemina foi determinante na minah reabilitação. , Negativo e dificuldades: Graças a Deus não tive nenhuma efeito colateral ou adverso.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sofrimento e risco de vida para pessoas com porfiria é muito grande. Precisamos urgente da hemina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado. Quase morri sem a hemina, Positivo: , Negativo:</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com hermina foi o único que garantiu a sobrevivência de uma amiga com porfiria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante, para que as crises não sejam agravadas, a falta da medicação acarreta em muitas dificuldades no quadro de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Positivo e facilidades: O uso da medicação diminuiu os níveis de pbg e ala, os quais ficam alterados nas crises. , Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado, porém só é útil em crise leve., Positivo: Controle da crise leve, Negativo: Não ajuda em crises mais graves, necessitando assim do uso de hemina.</p>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina é responsável por salvar muitas vidas. Essencial estar acessível à população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hemina é padrão de tratamento de crises, em conjunto com doses de glicose e deve ser dispensada para evitar sequelas neurológicas ou mesmo morte de pacientes. Essa recomendação de uso está inclusive em publicação de guias internacionais e não há essa limitação em outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemina salvou minha vida. Eu sou portadora de porfiria, fiquei mais de um mês na uti. Quando acordei do coma estava tetraplégica, traqueostomizada, com sonda para fazer xixi e para me alimentar. Só mexia os olhos. Após o uso da hemina que a crise da doença parou. Ela salva vidas!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a hemina (panhematim), Positivo e facilidades: Utilizei 10 ampolas da hemina pra conseguir sair da crise da doença. Após isso os sintomas diminuíram. , Negativo e dificuldades: Demorou alguns dias pra conseguir iniciar o tratamento, porque precisava da autorização do plano de saúde. , O ponto negativo do uso são os efeitos adversos: febre, aumento de ferro (se a dose for muito alta), mas são efeitos que podem ser controlados. O importante é sair da crise da doença</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Quando estou no começo de uma crise de porfiria é administrada glicose, mas se a crise for séria ela não é suficiente. É preciso administrar a hemina. , Positivo: Utilizei 10 ampolas da hemina pra conseguir sair da crise da doença. Após isso os sintomas diminuíram. , Negativo: Demorou alguns dias pra conseguir iniciar o tratamento, porque precisava da autorização do plano de saúde. , O ponto negativo do uso são os efeitos adversos: febre, aumento de ferro (se a dose for muito alta), mas são efeitos que podem ser controlados. O importante é sair da crise da doença</p>	