

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Belimumabe para Lúpus eritematoso sistêmico - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode contribuir com a qualidade de vida para quem tem Lúpus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PulsoterapiaSulfato de hidroxiclороquinaCorticóides, Positivo: As medicações ajudam a controlar os efeitos do Lúpus no organismo., Negativo: A pulsoterapia tem inúmeros efeitos colaterais, náusea, tonturas... a hidroxiclороquina causa entre outros efeitos o desenvolvimento de glaucoma e os corticóides causam muitos efeitos colaterais entre eles:Insuficiência da glândula suprarrenal.Síndrome de Cushing.Osteoporose.Catarata.Trombose.Úlceras.Hipertensão arterial (pressão alta).Hiperglicemia (aumento dos níveis de glicose no sangue</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Necessidade de medicamentos para tratar doença muito grave</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle da doença e remissao em alguns casos, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteroide, Ciclofosfamida, azatioprina, hidroxiclороquina, Positivo: Cada caso desta doença pode responder ou não aos medicamentos citados, Negativo: Falta de resposta em alguns casos e efeitos colaterais serios</p>
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam de todas as terapias existentes para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora clinica, controle da doença, Negativo: Intolerância</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AzatioprinaHidroxiclороquina, Positivo: Controle da doença, Negativo: Intolerância</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido ao número de pacientes que falham com os tratamentos já aprovados</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo: Melhora da qualidade de vida e diminuição significativa dos sinais e sintomas, Negativo: O alto custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acitretina, Positivo: Diminuição dos sintomas , Negativo: Efeitos colaterais intensos</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho pacientes utilizando belimumabe . Todos com excelentes resultados</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Belimumabe para lúpus. Diminuição da atividade de doença e da mortalidade. Os pacientes tiveram grande aumento na qualidade de vida., Negativo: O acesso ao belimumabe é difícil e fez com que muitos pacientes desistissem.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, azatioprina, cloroquina e corticoide , Positivo: Ciclofosfamida e azatioprina são imunossuppressores e tem menor custo. Corricóide tem rápido início de ação. Cloroquina pode ser usado na gravidez , Negativo: Tem efeitos colaterais na reprodução e fazem grande imunossupressão</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando o Lupus uma doença autoimune que atinge órgãos vitais portantoo maligna e como não escolhe a quem atingir, e muitas pessoas vulneraveis fianceiramente falando, é fundamental incluir esta medicação na lista de medicamentos especias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Benlysta ajuda a regular as células B ligando-se à proteína BLYS. Havendo esta ligação, há uma redução na produção de anticorpos e no caso de pacientes com lúpus, redução na produção dos auto anticorpos que agridem as próprias células e órgãos. (Pesquisa feita pela internet, informações anteriores).Imagine como isso melhoraria a nossa qualidade de vida. Não temeríamos tanto quando pegarmos uma simples gripe.Se essa for realmente a proposta concreta dessa medicação, nos pacientes de LES, não sofreríamos mais tanto o quanto sofremos hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, cloroquina, prednisona, Metilprednisolona, Ciclofosfamida, Positivo: Eram medicações que fortes que inúmeros efeitos colaterais, físicos e psicológicos. Que de fato ajudava e ajuda muito para que tudo caminha como tem de caminhar. Na minha opinião a ciclofosfamida era a mais agressiva, porém o seu resultado era de fato o melhoramento total de qualquer principio de atividade lúpica e durante o descobrimento do LES, me ajudou muito a estabilizar a doença em conjunto co outras medicações., Negativo: Como minhas medicações agiam em conjunto os efeitos que surgiam negativos, eu não saberia hoje ao certo descrever suas reações e especificar. Somente a Ciclofosfamida que no incio era algo desconfortante a se utilizar devidos efeitos colaterais após coo náuseas, cansaço, o isolamento para não pegar qualquer infecção pois a imunidade estava muito baixa.</p>
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uma nova opção de tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento inovador que salva vidas, que alivia sofrimentos de famílias inteiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é importante esse medicamento p o tratamento do lúpus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e corticóide, Positivo: tentativa de controle do lúpus, Negativo: Desgaste ósseo, catarata, menopausa etc</p>
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pcientes de Lupus precisam de novas opções de tratamentk além de somente serem tratados com corticoterapia. A qualidade de vida para estes pacientes é fundamental. Além disso, os riscos dos corticoides são imensos, como diabetes e osteoporosr, que são doenças que trazem um enorme custo ao SUS e aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Poucas medicações são aptovadas e testadas para pacientes lupicos . Muitas vezes são extrapoladas indicações de outras doenças. Deve ser usada exclusivamente na falha de outros D Mards com menor e custo e não como indicação primária .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo: Muitos pacientes melhoram , usando mesnos corticóide. A longo prazo há redução de dano como hipertensão, diabetes, diminuindo mortalidade ., Negativo: Dificuldade em infundir a medicação em pacientes do Sus que não são de serviços terciários . Nem todos os pacientes respindem ao tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina , metotrexato, azatioprina , ciclosporina e micofenolato , além de ciclofosfamida , Positivo: A maior parte dos pacientes respondem ao tratamento com essas medicações ., Negativo: Cloroquina - maculopatia / metotrexato - não ajuda nas manifestações hematologicas / azatioprina - nem sempre controla atividade de doença / ciclosporina - insuficiência renal / micofenolato - só temos acesso quando há envolvimento renal / ciclofosfamida - difícil aplicar fora de serviço terciário e pode causar infertilidade</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicação com bons resultados para controle da doença e para evitar uso cronico de corticosteroides tão implicados em efeitos colaterais como osteoporose, cushing, hipertensao arterial, diabetes e outros.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Remissao sustentada da patologia de base como poupador de uso de corticosteroide e comodidade da posologia, Negativo: Não apresentou</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que após muitos anos, foi a melhor medicação pra controle de doença e evita uso crônico de corticoide, que era nas pacientes com lúpus eritematoso sistêmico várias complicações tais como glaucoma, catarata, diabetes, hipertensão, osteoporose</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com belumabe , Positivo: Paciente teve melhora da imunidade e suspendeu uso de corticoide (o qual usava há 3 anos) , Negativo: Não vi nenhum efeitos adverso ou negativo da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com ciclofosfamida, riruximabe, hidroxicloroquona, azatioprina, corticoides, Positivo: Controle da doença, Negativo: Efeitos adversos das medicações tipo alergias ou complicações do uso do corticoide</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o primeiro medicamento no mundo desenvolvido especificamente para o lúpus. Vem apresentando, em estudos e relatos de experiencia por profissionais de paises onde o acesso é facilitado, benefícios aos pacientes, como redução da dose de corticoterapia. Sendo uma importante ferramea para auxilio no controle da doença, que já não tem tantas opções terapêuticas. Muitas vezes somos obrigados a procurar soluções terapêuticas aos pacientes que tem intolerancia ou nao responderam as terapeuticas ja existentes e a negativa da CONITEC só proporcionará aumento da judicializacao da saúde. O que precisa ser feito é obrigar que o reumatologista já tenha usado pelo menos 2 outros imunossuppressores e que o paciente prove por exames a indicacao por bula do remédio. Com quer de complemento e/ou anti DNA positivo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo: A paciente tinha tirado um câncer de colo de útero e eu precisava diminuir a imunossupressão. Estava usando 40mg de prednisona e 200 MG de Azatioprina. Mesmo assim com anti DNA positivo e sintomática. Agora, com 1 ano de belimumabe oferecido pelo convenio da Intermedica, tem anti DNA negativo. Diminui dose de remedios e está com 10 MG de prednison e 50 MG de azatioprina.A paciente pesa 130kg e a redução do corticóide para ela, foi fundamental., Negativo: Tive uma outra paciente que apresentou anafilaxia grave após a infusão, mas se recuperou bem. Essa reação é bem rara em bula.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóide, hidroxicloroquina, azatioprina, metotrexate, ciclofosfamida, micofenolato, Positivo: Todos ajudam a controlar a doença do lúpus, Negativo: Aumento de infecção e neoplasias.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha faz uso de Belimumabe a mais de dois anos e está tendo resultados muito positivos, a doença está estável</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo: As taxas antes alteradas pelo Lúpus, ficaram normais. Não houve mais evolução do quadro clínico., Negativo: Náusea no início de tratamento, agora já melhorou</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha usou os medicamentos do Protocolo, e não obteve resposta, só estava piorando., Positivo: Nenhum, teve que fazer 40mg de corticoide diariamente, até iniciar Belimumabe, Negativo: Todos, só eventos adversos, sem eficácia. Somente o corticoide q ajudava, porém com terríveis eventos adversos de curto e longo prazo.</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Belimumabe é a única droga específica para o Lúpus Eritematoso Sistêmico, com ação em várias manifestações, como articulares, hematológicas, cutâneas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: melhora do índice de atividade da doença, regressão de lesões cutâneas, regressão do uso de corticosteroídes e seus efeitos colaterais, Negativo: Risco baixo de diminuição da imunidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato de MofetilaBelimumabeRituximabe, Positivo: Micofenolato de mofetila: em casos de nefrite lúpica, pneumonite e citopeniasBelimumabe: lesões cutâneas, articulares e citopenias; poupador de corticóideRituximabe nefrite lúpica, citopenias, pneumonites, Negativo: Micofenolato de mofetila: intolerância gástricaBelimumabe e Rituximabe: risco pequeno de diminuição da imunidade</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma medicação que pode melhorar substancialmente o controle da doença do Lúpus Eritematoso Sistêmico, com controle de atividades e poupar uso de corticosteroides.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glicocorticoide, azatioprina, ciclofosfamida, hidroxicloroquina, Positivo: Controle de atividade da doença , Negativo: Diabetes secundário pelo corticosteroide Toxicidade hepática e mielotoxicidade com Azatioprina Cistite hemorrágica com ciclofosfamida</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Belimumabe é um</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe é uma ótima opção para determinados pacientes com LES., Positivo: Controle da atividade inflamatória em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico , Negativo: Não ser eficaz na nefrite</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZatioprina, ciclofosfamida, corticosteroide, hidroxicloroquina, Positivo: São opções que podem ser usadas como monitoraria ou associadas dependendo do caso, Negativo: Hepatotxicidade, infecção secundária, infertilidade, osteoporose, necrose asséptica</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Poupar corticoide e Anti inflamatórios e atingir remissao da doenca, Negativo: Custo e necessidade de ambiente para infusão supervisionado por medico e equipado para emergências</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunoglobulina, Rituximabe, Solumedrol, Positivo: Remissao de doença auto imune, Negativo: Imunossupressão</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente de lupus merece o melhor tratamento da causa do lupus, não só tratamentos paliativos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas ja estão em tratamento com essa medicação e com otimos resultados. Ao contrario do que a conitec afirma, há novos estudos que comprovam eficácia e segurança desse remédio e não tem o porque de não disponibiliza-lo para pessoas que realmente necessitam</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo: Uma amiga utiliza e melhorou todas as manifestações que ela apresentava. O medico dela tirou o corticoide e ela se sente muito bem, voltou a trabalhar e a fazer atividade fisica que ela sempre amou, ela tambem relata muitas colegas que usam e tiverem resultados semelhantes. , Negativo: Não sei responder</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha de 4 anos está realizando exames para o FAN positivo, e pesquisando sobre doenças auto imune percebi o quanto esse medicamento ajuda no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tenho certeza , Positivo: Minha doença está controlada , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: O único que controla a minha doença , Negativo: Não tem</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tenho certeza , Positivo: Minha doença está controlada , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: O único que controla a minha doença , Negativo: Não tem</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tenho certeza , Positivo: Minha doença está controlada , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: O único que controla a minha doença , Negativo: Não tem</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço tratamento para o Lúpus a 10 anos. E somente a um ano e meio estou alcançando a tão sonhado remissão graças ao belimumabe</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe 500mg desde algo de 2016. Já havia feitos todos os tratamentos padrão sem sucesso, Positivo: Melhora das lesões de pele. Quase remissão dos efeitos nos órgãos, principalmente pulmao. Melhora nas algumas diarias e rigor matinal. Aumento da qualidade de vida em 90%. Consegui desinchar, cabelo voltou a crescer , Negativo: Com belimumabe senti apenas enjojo no começo e algumas dores de cabeça. Isso perto dos efeitos dos corticoides e imunossupressores não é nada.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, aza, metrexate, ciclofosfamida, solumedrol, reuquinol..., Positivo: Melhoras dos sintomas mas não desativou a doenca, Negativo: Quada de cabelo, ganho de peso, ativação pulmonar etc. péssima qualidade de vida</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe é muito importante para pacientes que possuem doença ativa mesmo após utilizar todas as opções disponíveis de tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe - Benlysta, Positivo: Foi possível controlar a doença e evitar crises e também suspender ou usar dose segura de corticoide, este já causava colesterol elevadíssimo, muito ganho de peso, sérios problemas na visão e fraturas devido a osteoporose, o corticoide ajuda, mas trás muitas complicações como as citadas anteriormente., Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina, ciclofosfamida, corticoides e ciclosporina, Positivo: Nos dois primeiros anos teve controle da doença., Negativo: A doença continuava ativa sendo necessário aumentar corticoide e muitas internações, duas por ano.</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que não tinha mais outra opção de tratamento e que desde que começaram a participar a usar sua vida mudou muito a qualidade, sou a favor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo: Belimumabe: tem tido um efeito muito positivo no controle da minha doença, sem que me traga tantos efeitos colaterais., Negativo: Não tive efeitos negativos com o uso do Belimumab.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Azatioprina, Positivo: Prednisona é uma faca de dois gumes, mas tinha muito resultado no controle da doença., Negativo: Prednisona: estava me causando já um grau de osteopenia, com dois anos de uso. Prolongar o uso deste medicamento não iria ser bom para mim. Azatioprina: infelizmente este medicamento não sustentou a atividade da doença.</p>
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este remédio precisa estar na lista do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: há 2 anos tentei me cadastrar pra usar este mesmo medicamento (belimumabe) o qual vcs estão pesquisando , mas não obtive resposta. Então fiz quimio a base de ciclofosfamida. Ciclofosfamida, Azatioprina, Hidroxicloroquina, Micofelanato, Positivo: Diminuição nos sintomas associados a lúpus, Negativo: Dores de cabeça, enjoos, vômito , perda de apetite, diarreia, perda no controle da coordenação motora. Falta de sono</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédios citados na resposta 8.1, Positivo: Azatioprina com bases nos exames não obteve melhoras no quadro. Hidroxicloroquina - alívio nas dores musculares/articulações. Micofelanato- visível os resultados nos exames laboratoriais e nos sintomas da lúpus como cansaço e falta de ar., Negativo: Azatioprina - suspenso devido hipótese de pancreatite e não ter demonstrado evolução no quadro. Hidroxicloroquina - sem pontos negativos. Micofelanato- vômito, enjoos, diarreia, falta de apetite, calafrios.</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Remissão de doença, suspensão de prednisona , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, Azatioprina, metotrexato, hidroxicloroquina, mofetila, Positivo: todos os medicamentos são indicados para tratamento e manutenção de doença em remissão, redução da dose de prednisona , Negativo: risco de infecções, hepatotoxicidade, leucopenia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, micofenolato, ciclofasmida, pressiona e hidroxcloroquina , Positivo: Micofenolato me fez recuperar, tinha feito 9 seções de pulsoterapia.E não tinha resultado qdo.tive nefrite lupica, fiquei tão inchada...que não tinha uma roupa, que servisse...Tenho estrias pelo corpo todo.Com esse remédio fiquei, muito Boa graças adeus..., Negativo: Cloroquina escureceu a minha pelePredsona incha o corpo todo, da uma fome</p>
26/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam ter acesso aos medicamentos para terem mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento precisa ser disponibilizado a todos os que não podem pagar pelo mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há diversos artigos demonstrando benéficos para o paciente de lúpus eritematoso sistêmico ao associar belimumabe ao sua terapia padrão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considero impossível não se considerar uma droga que proporcione tantos benefícios para os pacientes para tratar uma doença tão séria e mortal.Além de tratar os danos visuais que afetam e levam as pacientes a estados depressivos evita outros danos causados pelo excesso de corticoides.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Benlysta, Positivo: com o uso de Benlysta pode se reduzir do uso do corticoide que melhorou totalmente a qualidade de vida ou seja a paciente emagreceu, ficou com a pele e cabelos normais, saiu da depressão, ficou mais disposta retornou ao trabalho e não teve mais nenhuma manifestação chamada de flare., Negativo: O unico problema foi conseguir o produto para infusão já que o plano de saúde e o governo não querem pagar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: corticoide, imunossupressor e anti-malárico, Positivo: tratam o paciente mas em doses altas e por longos periodos levam a varios problemas., Negativo: afetam os rins, fazem engordar, contribuem para dano a vários órgãos etc...</p>
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que a inclusão desse medicamento no SUS poderia contribuir para a melhora dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes do SUS poderiam se beneficiar com a associação deste medicamento a sua terapia padrão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente do SUS deveriam ter acesso a este medicamento que se mostrou eficaz em estudos de vida real</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora da qualidade de vida e da incapacidade funcional do paciente, Negativo: Diminuição da resistência às infecções</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os biológicos disponíveis no SUS, Positivo: Melhora de qualidade de vida e da incapacidade funcional, Negativo: Diminuição da resistência à infecções</p>
28/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PACIENTE COM LUPUS COM ATIVIDADE DE DOENÇACOM MUITA FADIGA E EM USO DE ALTAS DOSES DE CORTICOSTEROIDES SE BENEFICIAM DO USO DE BELIMUMABE, SENDO UMA OPÇÃO NO TRATTAMENTO DESTA CONDIÇÃO</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BELIMUMABE, Positivo: POUCOS EFEITOS ADVERSOS, BOA TOLERANCIA DOS PACIENTES, REDUÇÃO DE OUTRAS MEDICAÇÕES INSTITUIDAS, Negativo: NECESSIDADE DE HOSPITAL-DIA (MEDICAÇÃO INJETAVEL)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CICLOFOSFAMIDA, CICLOSPORINA, AZATIOPRINA, METOTREXATO, HIDROXICLOROQUINA, Positivo: CONTROLE DA DOENÇA NUM DETERMINADO GRUPO DE PACIENTES, Negativo: DEVIDO AO FATO DE SER UMA DOENÇA COM MUITAS "FACETAS" ALGUNS PACIENTE NÃO RESPONDEM AOS MEDICAMENTOS ACIMA DESCRITO, SENDO NECESSÁRIOS NOVAS OPÇÕES TERAPEUTICOS (NOVO-ALVOS MOLECULARES) E COM BOA RESPOSTA.</p>
28/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois tenho 2 filhas com Les e uma teve acesso ao Ben lista através de convênio médico, e sua qualidade de vida melhorou muito, fora a possibilidade de não ter que combinar com corticóide e outros auxiliares..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Benlista, Positivo: Controle das dores articulares, melhora da parte hematologia, menos lesões, não induzir ao Boop, Negativo: Dores de cabeça e enjoar muito</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, prednisona, metil, Positivo: Contenção temporária da atividade da doença, Negativo: Inchaço, anemia, Boop pulmonar, neutro pênis, dores</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou reumatologista, professora disciplina de reumatologia da universidade do estado do rio de janeiro . Minha área de atuação é em doenças autoimunes, sobretudo lupus e na qual trabalho há 40 anos. Temos cerca de 1.500 pacientes em acompanhamento sendo 100 atendimentos semanais ambulatoriais e uma enfermaria com 6 leitos com percentual de internação de 99% pacientes jovens com lupus e alta mortalidade. Não há muitas opções terapêuticas além de corticoides, imunossuppressores azatioprina e ciclofosfamida . Todos com efeitos colaterais e toxicidade graves para pacientes tão jovens. Belimumabe já é aprovado e usado no mundo por ter mostrado eficácia e possibilidade de redução e suspensão do corticóide. Nosso grupo tem experiência com uso belimumabe em lupus e sua eficácia. Portanto sou totalmente favorável a termos esta possibilidade terapêutica. Registro que Não tenho nenhum conflito de interesse nesta minha opinião.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Ciclofosfamida, Azatioprina, rituximabe, Corticoides, Imunoglobulina, Outros biológicos anti-TNF e não anti-TNF etc, Positivo: Belimumabe usado para manifestações refratárias do lupus: cutâneo mucosas, serosites, articulares, poupador de corticoides em corticodependentes e até manifestações renais, hematológico, Negativo: Na minha experiência não observei mas cuidados a serem observados infecções alérgicas etc</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Azatioprina, Ciclofosfamida, Imunoglobulina, Corticoide, Hidroxicloroquina, Positivo: Todos utilizados no lupus refratário ou corticodependência mas com toxicidade alta, Negativo: Toxicidade graves como aplasia de medula, septicemias. Infecções graves e óbito</p>
28/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Com o uso da medicação, foi possível reduzir a dose de prednisona, que nos pacientes selecionados vinha causando sérios efeitos colaterais., Negativo: Não houveram</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O mínimo a seja a porcentagem de paciente a responder. O importante é ter o tratamento. As vezes é bem difícil para o paciente passar de um remédio para outro sem responder a nenhum. Principalmente no sus passar um dia sem dor é maravilhoso. Quando mais 6 meses. 1 ano. Quem me dera.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Benlysta, Positivo: Remissão. Redução do uso de corticóide., Negativo: 1 mudança de humor. 2. Não houve diferença no estudo entre ele é o placebo. Pois qualquer mudança mesmo q apenas 25% é benéfico pro paciente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metrotexato. Azul. Aine. Prednisolona, Positivo: Evitar a progressão, Negativo: Edema. Náuseas. Vômito. Enxaqueca.e</p>
28/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, biológico com bom efeito terapêutico em poupar uso de corticoide, controlando atividade articular, serosites e hematológica, a maioria dos casos de lupus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe, Positivo: biológico com bom efeito terapêutico em poupar uso de corticoide, controlando atividade articular, serosites e hematológica, a maioria dos casos de lupus , Negativo: Não há evidências de controle da nefrite lúpica bem como no lupus neuropsiquiátrico</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ciclofosfamida. micofenolato, cloroquinas, rituximabe, Positivo: ciclofosfamida: droga de escolha para indução de remissão no LES, principalmente com nefrite lúpica e/ ou vasculites/e/ou certas manifestações do lupus neuropsiquiátrico micofenolato: droga de escolha para indução em casos mais leves ou em pacientes com desejo de engravidar, contra-indicação do uso da ciclofosfamida, droga de escolha de manutenção de remissão, uso em outras manifestações como nas pneumopatias intersticiais das DRAIs cloroquinas: droga barta, de base do LES, imunomoduladora com bom controle do LES cutâneo e articular rituximabe: para casos graves principalmente com manifestações hematológicas, Negativo: ciclofosfamida: infertilidade, risco alto de neoplasia, reposta parcial em afrodescendentes e asiáticos micofenolato: diarreia, hematopenias, reposta parcial na nefrite lúpica se usado para indução cloroquinas: lesões oftalmológicas, distúrbios da coloração da pele, risco de rhabdomiólise e síndrome do QT longo, medicação fraca em casos moderados/grave pois não controle nefrite, etc rituximabe: droga cara, sem grandes evidências em LES, induz hipogamaglobulinemia prolongada</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os atuais medicamentos usados em pacientes com LES para controle da doença é um tanto agressivo e não favorece uma vida "normal" como todo médico nos indica. Além de ser notório que o tratamento com belimumabe possui mais conforto, segurança e a verdadeira vida normal ao paciente. Com vários relatos que a doença continua em remissão durante anos, até mesmo há casos de pacientes estarem sem nenhum tipo de medição por anos sem que a doença se ative novamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PrednisonaCiclosfosfamida Azatioprina , Positivo: Prednisona: sem nenhum efeito positivo. Ciclosfosfamida: Controle da doença Azatioprina: controle da doença, sem retenção de líquido e aumento de peso., Negativo: Prednisona: comprometimento de varios outros órgãos, principalmente comprometimento ocular; aumento da pressão arterial; ganho excessivo de peso; aumento do LDL e diminuição do HDL, aumento da glicose, fadiga.Ciclosfosfamida: tratamento super agrrrsivo a vida do paciente, com todos os efeitos citados a cima, com adição da queda intensa de cabelo, enjoos durante as aplicações, fraquezaAzatioprina: cansaço, infecções.</p>
28/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do Belimumabe em clínica, todos pacientes que fazem seu uso tem melhora visível do quadro, e mantém -se estáveis e podem ter uma vida social normal, trabalhar., Positivo: Todos relatam melhora do quadro, melhora nos exames, controle da doença., Negativo: Não verifiquei nenhum efeito negativo nos pacientes que fazem uso do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do Belimumabe em clínica, todos pacientes que fazem seu uso tem melhora visível do quadro, e mantém -se estáveis e podem ter uma vida social normal, trabalhar., Positivo: Todos relatam melhora do quadro, melhora nos exames, controle da doença., Negativo: Não verifiquei nenhum efeito negativo nos pacientes que fazem uso do medicamento</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe deve ser disponibilizado como mais uma alternativa ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Estou a 9 meses sem tomar nenhuma medicação após o uso do biologico, Negativo: O alto custo.</p>
28/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes já sofrem por ter um diagnóstico, o minimo é eles possuírem inúmeras formas de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: ótimo para quadro cutaneo, Negativo: pouca resposta nas manifestações graves</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: rituximabe, ciclofosfamida, Positivo: resposta rapida para manifestações graves, Negativo: ciclofosfamida: toxicidade medular.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumab (benlysta), Positivo: Já fiz uso de outros medicamentos , desde o começo da doença, cloriquina e prednisona que até um certo tempo ajudava a controlar a doença. Depois passei a usar hidroxicloroquina e altas doses de corticóides ,, até que cheguei a azatioprina, o meu organismo não aceitou essa medicação. Daí minha medica receitou o belimumab (benlysta) , este remédio está sendo um bônus na minha vida , estou sentindo melhoras , mais ainda continue tomando hidroxicloroquina e corticoide ., Negativo: Não tive nenhuma reação ao belimumab (benlysta).</p>
27/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes de LÊS precisam de Alternativas de tratamentos, que não seja somente corticoides.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol 400 e calcort, Positivo: Diminuição do processo inflamatório , Negativo: Inchaço, aumento de peso,pelo no rosto, imunidade baixíssima, baixa autoestima, medo dos efeitos colaterais.</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora e dependente de corticoide a 20 anos e sei q esse medicamento poderia me ajudar a retirar lo , ja q o corticoide esta me causando muitos efeitos colaterais como osteopenia, catarata e outros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: imunossupressor , corticoide, Positivo: Eceito positivo q esta controlando minha atividade renal, Negativo: me deixa sem imunidade , osteopenia, catarata</p>
28/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, porque pacientes com lupus quer uma melhoria de vida, assim reduzindo seus remédios ao máximo. O Benlysta ajuda muito nisso, aliviando estresse com outros remédios que causam efeitos colaterais terríveis , como cansaço, estresse, moleza, alto estima e vários outros. Eu mesmo como paciente gostaria de tentar fazer esse tratamento, porque atualmente tomo 6 remédios, durante 10 anos já, e isso realmente cansa. E com o Benlysta talvez seria diferente, tomando somente ele que é específico para o lupus, creio eu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos que uso, Azatioprina, Prednisona, enalapril, anlodipino, furesemida, hidroxicloroquina., Positivo: Único efeito positivo é que estou bem com esses remédios, e n tive mais crise do lupus, Negativo: Efeito negativo, tem horas que mesmo fazendo nada parece que trabalhei o dia inteiro, prednisona incha, aumenta a pressão, deixa a cara redonda, Furesemida urina o dia todo, um desconforto muito grande, alto estima lá em baixo</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o medicamento com eficácia comprovada no tratamento de Lúpus.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo: Inativação da doença, Negativo: Não senti efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, Positivo: Diminuição das dores, Negativo: Obesidade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, meloxicam, Positivo: Alívio imediato dores articulares, dores de cabeça, Negativo: Tontura na primeira semana de uso</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida.. benlysta me ajudou e melhorou 90% minhas dores</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do benlysta, Positivo: Voltei a andar, a ter uma vida mais ativa..., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vimovo, corticoide, metotrexato, reuquinol,, Positivo: Alívio de curto prazo das dores, Negativo: Queda de cabelo, e anciadovomito, mau estar, dores de cabeça</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é mais uma forma de tratamento disponibilizado para os pacientes lupicos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já a possibilidade de utilizar o medicamento belimumabe., Positivo: É mais uma forma de tratamento., Negativo: Nem todos os tratamento de lúpus servem para todos os pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SolumedrolCorticoide, Positivo: A medicação tem efeito rápido. , Negativo: Nenhum</p>
28/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alguns pacientes com Lupus Eritematoso Sistêmico não conseguem usar dose baixa de prednisona por persistencia de atividade. Esses pacientes se beneficiariam do Belimumabe. O Belimumabe deve ser uma alternativa e deve ser usado pra paciente selecionados pelos Reumatologistas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona. Metilprednisolona. Hidroxicloroquina. Difosfato de cloroquina. Azatioprina. Ciclofosfamida. Micofenolato de mofetila. Rituximabe. , Positivo: Controle de atividade de doença nos diversos órgãos. , Negativo: Imunosupressao. Infecção oportunista.</p>
28/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo pois é um medicamento caro que ajudaria muito no tratamento uma vez que a doença não tem cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: cortisona, hidrocloroquina, metotrexato entre outrs, Positivo: todos tem efeitos colaterais a longo prazo como perda da visão ou perda da função de algum órgão, Negativo: prednisona: faz a pessoa ter sintomas de diabetes, causa danos á visão e figadohidroxiloroquina: perda da visão</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por muitas vezes é a única alternativa para pessoas com o diagnóstico que já não toleram tratamentos convencionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunossuppressores, antimalaricos, corticosteroides., Positivo: Alívio dos sintomas da doença. , Negativo: Diminuição da imunidade, agressão aos rins, fígado, pâncreas, dor articular, fadiga, enxaqueca.</p>
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento capaz de controlar melhor o Lúpus com menos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, participei de ensaios clínicos com o medicamento, Positivo: Eficácia e segurança , Negativo: Não é indicado no paciente grave</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, imunossupressor, Positivo: Eficácia , Negativo: Efeitos colaterais</p>
27/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois se trata de um medicamento de auto custo e levando em consideração que nem todas as pessoas tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, metotrexato, azulfina, Positivo: Nos três citados acima tive um Boa melhora, porém o metotrexato causa um desconforto, Negativo: Metotrexato,desconforto abdominal,,que dá de cabelo,Reuquinol problema na visão Azulfina problema intestinais</p>
27/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente de lupus precisa deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Participamos de um estudo com o Belimumabe e os pacientes com quadro cutâneo, hematológico e, principalmente, articular respondem bem a esta medicação, com poucos eventos adversos, sendo uma terapia acessória interessante no caso de falha de metotrexato ou azatioprina, que ajuda a reduzir corticóide e poupa os pacientes das consequências da corticoterapia prolongada, o que traz custos ao Estado (osteoporose, fratura, osteonecrose, diabetes, hipertensão, obesidade, etc). E a maioria dos pacientes relatam melhora da fadiga, o que não costuma acontecer com outros fármacos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe em LES, Positivo: Melhora do quadro articular, cutâneo e hematológico, poupando corticóide em quase todos os pacientes., Negativo: Não há, pois apresentou poucos eventos adversos, com perfil de segurança muito bom comparado a outras opções terapêuticas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamos diversos pacientes com LES no Hospital de Base de São José do Rio Preto (cerca de 200 ao ano) e com medicações habituais como prednisona, hidroxiquina, methotrexato, azatioprina, ciclofosfamida, entre outras menos frequentes., Positivo: Todos ajudam muito no tratamento, mas dependendo do tipo de acometimento e da gravidade, as opções ainda são pequenas e alguns pacientes falham à terapia habitual e necessitariam de outra opção não tão agressiva como corticoterapia em altas doses ou ciclofosfamida., Negativo: Prednisona em doses elevadas por longo período pode resultar em síndrome de Cushing, osteoporose, osteonecrose, aumento do diabetes, hipertensão arterial, obesidade, etc.Os demais podem apresentar eventos adversos como toxicidade hepática ou hematológica, intolerância gastrointestinal, além do aumento de infecções, o que pode exigir troca do tratamento.</p>
27/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se eles precisam, porque não foi favorável?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que deve ter parecer aprovado para uso em LES, pois é uma alternativa para tratamento, sendo que temos poucos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para tratamento das manifestações da doença usamos Prednisona em altas doses, Hidroxicloroquina, Ciclofosfamida, Azatioprina, Metotrexate, Talidomida, Dapsona e Rituximabe., Positivo: Sempre dependem do tipo de manifestação: Articular - Prednisona, Hidroxicloroquina, Metotrexate. Pele - Prednisona, Hidroxicloroquina, Talidomida e Dapsona. Hematológica - Prednisona, Azatioprina, Rituximabe. Renal - Prednisona, Ciclofosfamida, Azatioprina, rituximabe. Pulmonar - Prednisona, ciclofosfamida entre outras., Negativo: Imunossupressão importante com risco aumentado de infecção, queda da imunidade importante. E quanto às altas doses de prednisona, temos os efeitos colaterais relacionados como: Osteoporose, ganho de peso, estrias violáceas, ...</p>
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida de lúpicas depende dessa medicação no tempo certo. A medicação é necessária pra melhorar a qualidade de vida e da própria vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo porque essa medicação é muito eficiente para a doença .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina 400, Azatioprina 50, prednisona 20mg, pregabalina 75mg e o Belimumabe 400, Positivo: No momento não tenho efeitos positivos., Negativo: Tenho fortes dores articulares.</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação com evidência científica na atividade do lúpus Vem se mostrando muito eficaz para controle das lesões de pele e atividade hematológica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo: Melhora do acometimento hematológico Melhora da Ma Lesoes de pele , Negativo: Não se mostrou eficaz em enfeite Lupica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina Micofenolato de mofetila, Positivo: Ana melhora da atividade renal entre todas as outras atividades Lupica , Negativo: Leucopenia linfopenia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Boa droga para lupus eritematoso cutaneo e articular, mas com custo elevado.Nao há resposta para manifestações graves da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumab, Positivo: Boa resposta a quadro articular , pacientes não tinham manifestação grave de doença, Negativo: Bem tolerado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiclороquina oara lupus cutaneo e articular , Positivo: Controle manifestação cutanea e articular, antilipemiante, antigregante plaquetario,, Negativo: Retinopatia é raro</p>
27/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é uma necessidade para contribuir com a melhora do paciente acho que deveria sim ser um direito dele .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 50 mg.3x dia Sulfato de hidroxiclороquina 400 mg . Corticoide 20 mg. Fluoxetina 40 mg. Pantoprazol 40 mg. Vitamina D. Protetor solar a cada 2 hrs, Positivo: Não tenho sentido melhora ainda , e já fazem 62 dias que iniciei meu tratamento. A não ser o Pantoprazol que alivia as irritações do meu estômago, e a fluoxetina que parece me deixar um pouco mais calma., Negativo: Como já havia comentado na questão acima , fazem 62 dias que iniciei o meu tratamento para o lúpus, então não consigo identificar ao certo, se o que sinto é devido aos efeitos da medicação ou propriamente da doença em si. Talvez com esse novo tratamento tivéssemos uma melhora significativa logo nos primeiros dias, evitando assim tanto sofrimento.</p>
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, sabemos que a maioria dos pacientes lupicos respondem ao corticóide, hidroxiclороquina e ou outros imunossupressores, mas alguns fazem flares frequentes necessitando doses permanentes de corticoide e sabemos a consequencia do uso prolongado do mesmo. acho que deveriamos ter acesso a todas as medicações e haver sim um controle rigoroso para sua liberação evitando prescrições desnecessárias</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: consentyx stelara e benlysta através de troca de experiencias com experts da reumatologia e pacientes, Positivo: melhora de lesões cutaneas ,articular , mialgia, Negativo: desconheço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: para lupus usamos além do corticoide ,hidroxiclороquina, azatioprina, ciclofosfamida metotrexate, Positivo: controle clínico e da atividade de doença, Negativo: corticoide: obesidade, catarata osteoporose diabetes hipertensão arterialhidroxiclороquina maculopatia, miopatiaciclofosfamida:cistite hemorragica, alteração menstrual,metototrexate:intolerancia gastrica e aftosel</p>
27/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A PRINCIPIO TODAS AS MEDICAÇÕES USADAS PODEM TER EFEITOS DIVERGENTES EM CADA PACIENTE ISSO DEPENDE DE CADA ORGANISMO ,PARTINDO DO PRINCIPIO DE QUE E AUTO IMUNE NOSSO ORGANISMO PODE REAGIR DE UMA FORMA FAVORAVEL OU NÃO ! O LUPUS AINDA NÃO TEM CURA E ISSO NÃO IMPEDE DELE NOS MATAR DE SUAS CARACTERISTICAS AVANCEM DEBILITANDO NOSSO ORGANISMO FEROSAMENTE E RETIRANDO A NOSSA QUALIDADE DE VIDA SOCIAL ,EMOCIONAL , PSICOLOGICA ,FÍSICA , FINANCEIRA ! SENDO ASSIM QUANDO JÁ NÃO TEMOS ALTERNATIVAS TEMOS O DIREITO DE TER A ESCOLHA D UM MEDICAMENTO ,QUE POSSA TRAZER BENEFICIOS POR MENORES QUE SEJA POIS QUEREMOS VIVER TER DIREITO A VIDA E OU SOBRE VIDA DIGNA .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: VÁRIOS , Positivo: ESTOU VIVA ATÉ HOJE QUALIDADE MUITO REDUZIDA , Negativo: ENJOOS , DIARREIAS , REAÇÃO DO FIGADO , PANCREAS , CORAÇÃO , RINS , MUSCULOS , TENDÕES , SUOR FRIO , PALPITAÇÕES, VOMITOS EXTREMA FOTOSSESIBILIDADE , ALTERAÇÃO VISUAL , HORMONAL ,FADIGA, CONFUSÃO MENTAL , COORDENAÇÃO MOTORA , ANSIEDADE GENERALIZADA, DEPRESSÃO REAÇÃO PULMONAR ETC....</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: VARIOS , METOTREXATO,CARTICOIDE, ASSULFIM 500MG , CEFALAXINO , GABAPENTINA , VELIJA , CLONAZEPAN ,CINTONEURIM 5000,PREBICTAL ,FLUOXETINA, TRAMAL , ANT HIPERTENSIVOS M GLIFAGE , OUTROS EM PERIODOS DE INTERNAÇÃO ,ETC.... SÃO 8 ANOS COM MEDICAÇÕES DIARIAS E VARIANDOALENIA,FORADIL,VELAFAXINA,SECNIDAZOL1000,MEBEDAZOL100, LAGRIMA ARTIFICIALNOVACORT CREME,PURAN T4 ,RITUNIXABE , Positivo: AINDA ESTOU VIVA!, Negativo: ENJOO</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas próximas que estão fazendo uso de Belimumabe e estão muito bem, voltaram a ter uma qualidade de vida excepcional e levam uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que faz uso da medicação e sei que ela hoje tem uma qualidade de vida infinitamente melhor do que antes quando não tinha usado Belimumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle da atividade do Lupus e possibilidade de redução do uso de corticóide, Negativo: necessidade de centro de infusão para administração do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticóide, cloroquina, metotrxato, azatioprina, ciclofosfamida, ciclosporina, Positivo: controle da atividade da doença, Negativo: efeitos colaterais indesejáveis, imunossupressão com risco aumentado de infecções , aumento do risco de doença cardiovascular dos corticóides, hepatotoxicidade do metotrexarto, nefrotoxicidade da ciclosporina</p>
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O Belimumab age precocemente na memória imunológica, realizando imunomodulação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Durante residência médica e já durante atuação como reumatologista - tratamento com biológicos, imunomoduladores, dmard (pequenas moléculas)., Positivo: Alcançar o alvo, sledai em remissão., Negativo: Imunossupressão, infecção.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Durante residência médica e já durante atuação como reumatologista - tratamento com biológicos, imunomoduladores, dmard (pequenas moléculas)., Positivo: Alcançar o alvo, sledai em remissão., Negativo: Imunossupressão, infecção.</p>
27/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessito muito desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Evidências clínicas que essa medicação é um importante recurso terapêutico Para pacientes lúpicos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo: Melhora de atividade clínica da doença redução dose corticoide, paciente retorna às atividades laborais, diminuição de recaídas , Negativo: Mostrou-se seguro suando bem monitorizado, necessidade de infusão endovenosa</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Praticamente todos os demais utilizados para tratamento das várias manifestações da doença (LES), Positivo: Ciclofosfamida para manifesta viscerais graves, cloroquina como poupado de corticoide, azatioprina, metotrexato... todos tem duas indicações precisas e individuais , Negativo: Todos medicamentos para doença autoimune são passíveis de efeitos adversos leves a graves, devendo ser monitorizados cuidadosamente, porém são capazes de evitar danos em órgãos e salvar vidas, reduzindo também morbidade.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe é hoje o único medicamento biológico com aprovação em bula para pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. Muitos pacientes com lúpus não respondem bem à terapia padrão, mesmo após introdução de vários imunossuppressores e continuam com altíssimas doses de corticoides (que causam muitos outros danos no organismo a médio/longo prazo). Sem o belimumabe como opção terapêutica, esses pacientes não têm a oportunidade de se beneficiar de uma terapia que possa permitir controle dos sistemas e da atividade persistente, bem como melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe, Positivo: Prevenção de novas manifestações clínicas do lupus; redução e até retirada do corticoide; melhora da qualidade de vida; controle da atividade da doença, Negativo: por ser infuncional, precisa de observação durante a aplicação</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está na nossa constituição que cabe o Estado garantir a vida, o bem estar dos seus cidadãos, essa medicação trará benefícios a uma grande parte dos portadores da doença em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 50 mg, Hidroxicloroquina 400 mg, Sinvastatina 20 mg, Losartana 50 mg, Carbonato de Cálcio 600 + 400VD, Positivo: O conjunto dessas medicações mantém a doença estável., Negativo: Prednisona: Retenção de líquidos, Ganho de peso, Azatioprina: Azia</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida/Micofenolato de sódio Prednisona, Positivo: Ajudou a controlar o lúpus, Negativo: Muitos enjoos matinais inchaço</p>
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Belimumab é a única droga imunobiológica para o LES que nos permitirá deixar nossos pacientes refratários às outras drogas imunossupressoras em controle da atividade de doença sem os danos irreversíveis do corticoide.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, ciclofosfamida, Positivo: controle da atividade da doença, Negativo: Imunossupressão</p>
23/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou em tratamento de lúpus, com: 1) pulsoterapia trimestral com ciclofosfamida 2) Reuquinoil 400mg 3) Predsim 20mg 4) Enalapril 5mg 5) Apresolina 25mg 6) Furosemida 40mg 7) Sinvastatina 20mg 8) Addera D3 1000UI, Positivo: Com esse tratamento, doença tem se estabilizado. Inclusive restaurando meus rins que pararam e tive que fazer hemodiálise por 2 meses, Negativo: Tem provocado catarata, depressão, mudança brusca no humor</p>
23/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação já foi aprovada por outras agências regulatórias como FDA e EMEA. Em casos de LES com acometimento mucocutâneo, articular refratários, o belimumabe apresenta indicação. A evolução é extremamente satisfatória e conseguimos suspender o corticoide.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: O belimumabe apresentou excelente resposta com controle das lesões cutâneas e consequente suspensão do corticoide, Negativo: Não houve efeito negativo do belimumabe.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Positivo: Age na fase aguda da doença., Negativo: Vários efeitos colaterais: obesidade, diabetes, osteonecrose, glaucoma e catarata.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque até então não tínhamos nenhum medicamentos pra tratar o lúpus, mas sim vários outros medicamentos com efeitos colaterais terríveis..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com solumedrol e ciclofosfamida e methotrexate e azatioprina... , Positivo: Controle de atividade da doença. , Negativo: Depressão, insônia, além de transtornos psicológico e queda de cabelo, ganho de peso e imunidade baixa. Além da falta de vitamina D e perda dos dentes e anemia...</p>
23/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estou em uso faz 6meses meu estilo de vida melhora 80%foi minha salvação este medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol corticoides benlysta , Positivo: Nenhum só relação pele mas o lúpus continuaou pegando os órgãos com benlysta doenças estacionaram e dores, Negativo: Continuei com infecção e a doença atingiu todos os órgãos hoje com tratamento benlysta não tenho mais dores estacionou doença</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentoso, , Positivo: Benlysta doenças estacionaram e consigo caminhar e parar tantos remédios dores, Negativo: Minha situação foi tão ruim que efeitos negativos não tenho com benlysta</p>
30/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente vejo alguns pacientes que estão fazendo uso do Belimumabe e estão ficando bem com este medicamento, penso que já há alguns estudos onde se comprovam a eficácia dele e o que deveriam fazer era pedirem para que os órgãos que já indicam esse medicamento que eles forneçam os dados das estatísticas da eficácia .Aqui neste site e em alguns outros que li dizem que ele é eficaz para o controle do Lúpus.A Dra que relata isso é professora do hospital onde eu me trato , Dra Emília Enoue SatoRevisãoRituximabe no tratamento de lúpus eritematoso sistêmico - revisão da literaturaEmilia Inoue SatoProfessora titular de Reumatologia da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp)http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase--r003&id_materia--3501</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Hidroxicloroquina, Ciclofosfamida, Solumedrol, Azatioprina, Corticoides , Leflunomide , Metotrexato, Micofenolato de Sódio, Alendronato , Residronato., Positivo: Hidroxicloroquina , controle da doença, Metotrexato , controle da Artrite , Micofenolato de sódio , controle da Nefrite, Residronato , controle da osteopenia., Negativo: Pulsoterapias com Ciclofosfamida e Solumedrol + corticoides: Tive alopecia , ardência no coro cabeludo, queda de cabelo, enjoos, vômitos , vermelhidão , inchaço, infecções, dores dentro dos ossos ao respirar profundo, osteonecroses, Cloroquina: vistas embacadas , Leflunomide: infecções , leucopenia, Azatioprina: toxidade no fígado.</p>
30/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: X, Positivo: X, Negativo: X</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xxx, Positivo: Xxx, Negativo: Xxx</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes de Lupus reduzem a necessidade de corticoide (com isso aumentam sua sobrevida) após o início da terapia com belimumab</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora das lesões de pele, melhora das dores articulares e da plaquetopenia, Negativo: Não tive nenhum efeito colateral nos 3 pacientes que acompanhei em uso de belimumabe</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZATIOPRINA, hidroxiclороquina, Micofenato mofetil, Positivo: AZATIOPRINA: bons resultados para lesões de pele, queda de cabelo Hidroxiclороquina: reduz as reativações da doença Micofenolato ótimo para Nefrite lupica, não melhora dor articular e pele, Negativo: Todos podem ser tóxicos para fígado</p>
30/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Em casos em que não se consegue, fazer desmame de corticoide, devido queda de C3 e C4, manifestações hematológicas, o belimumabe conseguiu manter a doença em remissão e retirar o corticoide, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato, Positivo: tratamento para nefrite lupica e demais manifestações do lupus, Negativo: Panticopenia, diarreia, etc</p>
22/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um tratamento muito importante e melhora muito a saúde dos pacientes evitando agravos e uso de corticoides em doses malélicas, não tive acesso mas conheço muitas pessoas que estão ótimas depois de começarem com Belimumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antimalárico, corticoide, imunossupressores, Positivo: Somente o que está no SUS ajuda mas não resolve e sempre ocorre agravamento da doença e hospitalização, Negativo: Ajuda, mas com muitos efeitos colaterais e necessário subir a dose de corticoide prejudicando os olhos, ossos, coração, colesterol, aumento de peso, gerando muita fadiga é difícil cuidar de filho e trabalho.</p>
30/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta (11 aplicações), Positivo: aumento da disposição; diminuição das dores crônicas; diminuição do inchaço; melhora nos níveis de proteinúria no sangue (diminuição de anefrite), Negativo: Tive efeitos negativos por que a UNIMED interrompeu meu tratamento no meio do protocolo de "choque" - ou seja, as 3 primeiras doses que devem ter um intervalo bem menor entre elas do que com relação as demais aplicações -. Como eles negaram a 3ª dose e somente aprovaram passados mais de 40 dias; perdi totalmente o protocolo indicado para uso do medicamento tendo assim com certeza; a partir do reinício do protocolo (que começou, depois de 2 aplicações - começou novamente na aplicação 1). Quando começou novamente não tive os mesmos benefícios. (com certeza o fator psicológico muito pode ter influenciado), pois o desgaste emocional foi muito forte.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - micofenolato de mofetila;- micofenolato de sódio;- hidroxiclороquina;- enalapril;- ciclofosfamida;- prednisona;; Positivo: estabilização da doença, Negativo: ganho de peso</p>
30/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de tratamento digno</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é um medicamento que traz melhores resultados no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Prednisona, Hidroxicloroquina, Infusão de Ciclofosfamida, entre outros., Positivo: Somente um controle parcial da doença, já que não posso parar com nenhum deles, não resolvem o problema, apenas controlam., Negativo: Inchaço, diarreia, perda de cabelos, ganho de peso, unhas fracas, favorecimento de cataratas, osteoporose, favorecimento de menopausa precoce, fadiga constante, perda ou aumento de apetite, insônia, falha na memória, entre outros.</p>
01/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É mais uma opção para tratar patologia de difícil controle. Poderemos melhorar qualidade de vida do paciente e aumentar seu tempo de sobrevivência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina, Cell-Cept, Ciclofosfamida, Positivo: Estabilidade da doença, regressão de alterações de funções viscerais, Negativo: Esterilidade em pacientes jovens em uso de ciclofosfamida, progressão da doença em pacientes refratários aos tratamentos realizados</p>
01/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O lúpus é uma doença grave e incapacitante em um grande número de pacientes. Os tratamentos atuais muitas vezes não controlam os sintomas ou causam graves efeitos colaterais. O belimumabe tem estudos que mostram um bom perfil de eficácia e segurança no tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Permitiu controle das manifestações articulares e cutâneas de paciente para a qual todas as outras possibilidades de tratamento já haviam falhado ou apresentado efeitos colaterais potencialmente graves., Negativo: Não observei efeitos negativos com esse medicamento até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclosporina, ciclofosfamida, metotrexate, leflunomida, Positivo: Melhora discreta do quadro cutâneo do lúpus com todos esses agentes, melhora da artrite, Negativo: Ciclosporina causou hipertensão, hipertricosose, proteinúria e insuficiência renal. Ciclofosfamida causou cistite hemorrágica e infecções. Metotrexate causou intolerância gastrointestinal. Leflunomida causou alopecia severa.</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há 50 anos não temos uma alternativa para o tratamento do lúpus, além dos medicamentos já disponíveis no protocolo. Esses medicamentos que constam no protocolo, a médio/longo prazo trazem mais danos à saúde do paciente do que as consequências da própria doença. Belimumabe é uma excelente opção para controlar a atividade da doença e desta forma os pacientes conseguem reduzir as doses e até eliminar drogas como o corticóide e imunossupressores, evitando as terríveis consequências do uso destes a longo prazo. Estados que já incorporaram belimumabe tem ótimas evidências de sua eficácia e da economia para o SUS ao reduzir casos de internação, UTI e atendimentos de emergência para pacientes com LES. Belimumabe precisa ser incorporado pela CONITEC!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou amigo de uma lúpica que quando iniciou o uso de Belimumabe teve a doença controlada, retirou o corticóide do tratamento, reduziu drasticamente a dose de imunossupressor, reduziu radicalmente os casos de infecções e doenças oportunistas, ganhou disposição (já que a doença impactava a parte física), ganhou auto-estima e pode voltar às atividades profissionais., Positivo: Redução dos medicamentos da terapia anterior, retirou o corticóide e com isso reduziu inchaço, infecções, cansaço e ganhou disposição física. Reduziu número de consultas médicas e internações., Negativo: Não percebi nada que pudesse comprometer o tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós reumatologistas encontramos uma grande limitação para o tratamento do LES refratário os tratamentos convencionais. Importantissimo fazer a incorporação de novas tecnologias</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle de doença em paciente com LES refratario aos tratamentos disponiveis, Negativo: Demora no inicio do tratamento (via judicial)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina, Metotrexato, Micofenolato de Mofetil, ciclofosfamida, rituximabe, Positivo: Controlsm a maioria dos sintomas de LES, Negativo: Alguns esquemas (como ciclofosfamida) sao muito toxicos</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe é muito importante para pacientes que possuem doença ativa mesmo após utilizar todas as opções disponíveis de tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe - Benlysta , Positivo: Sim, foi possível controlar a doença e evitar crises e tambem suspender ou usar dose segura de corticoide, este já causava colesterol elevadissimo, muito ganho de peso, sérios problemas na visão e fraturas devido a osteoporose, o corticoide ajuda, mas trás muitas complicações como as citadas anteriormente. , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: hidroxicloroquina, ciclofosfamida, corticoides e ciclosporina, Positivo: Nos dois primeiros anos teve controle da doença., Negativo: A doença continuava ativa sendo necessário aumentar corticoide e muitas internações, duas por ano.</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe é muito importante para pacientes que possuem doença ativa mesmo após utilizar todas as opções disponíveis de tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente vejo alguns pacientes que estão fazendo uso do Belimumabe e estão ficando bem com este medicamento, penso que já há alguns estudos onde se comprovam a eficácia dele e o que deveriam fazer era pedirem para que os órgãos que já indicam esse medicamento que eles forneçam os dados das estatísticas da eficácia .Aqui neste site e em alguns outros que li dizem que ele é eficaz para o controle do Lúpus.A Dra que relata isso é professora do hospital onde eu me trato , Dra Emília Enoue SatoRevisãoRituximabe no tratamento de lúpus eritematoso sistêmico - revisão da literaturaEmilia Inoue SatoProfessora titular de Reumatologia da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp)http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase--r003&id_materia--3501</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Hidroxicloroquina, Ciclofosfamida, Solumedrol, Azatioprina, Corticoides , Leflunomide , Metotrexato, Micofenolato de Sódio, Alendronato , Residronato., Positivo: Hidroxicloroquina , controle da doença, Metotrexato , controle da Artrite , Micofenolato de sódio , controle da Nefrite, Residronato , controle da osteopenia., Negativo: Pulsoterapias com Ciclofosfamida e Solumedrol + corticoides: Tive alopecia , ardência no coro cabeludo, queda de cabelo, enjoos , vômitos , vermelhidão , inchaço, infecções, dores dentro dos ossos ao respirar profundo, osteonecroses, Cloroquina: vistas embacadas , Leflunomide: infecções , leucopenia, Azatioprina: toxicidade no fígado.</p>
23/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia adjuvante de Benlysta já beneficia e pode beneficiar novos pacientes que enfrentam os efeitos deletérios das velhas terapias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, Metrotrexato, Talidomida, Prednisolona, etc..., Positivo: Algum controle da doença, Negativo: Vários efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem tem LUPUS e precisa deste medicamento tem que ter disponível através do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tramado, Positivo: Diminuição das dores, Negativo: Explosão do fígado !</p>
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem poucas opções de tratamento para Lúpus grave. A medicação pode melhorar consideravelmente a qualidade de vida de vários pacientes e reduzir custos futuros (transplantes)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe para lúpus eritematoso sistêmico, Positivo: Melhora da qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe para lupus grave, Positivo: Controle da doença, Negativo: Custo</p>
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais uma arma terapêutica para combater o lúpus.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Negrito lupica refratária , Negativo: Refratariedade em alguns casos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ReuquinolCloroquinaCiclofosfamidaRituximabe, Positivo: Manter a doença em remissao ou induzir remissao , Negativo: Infecções</p>
22/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ros pacientes precisam dessa medicaao e a maioria sao pessoas carente e o medicamento e muito caro,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina,predinisona, Positivo: Melhora as dores o cansaco físico, os sintomas em geral da doença, Negativo: Ainda não tive</p>
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença Lúpus eritematoso é uma doença que normalmente evolui com gravidade, levando até a morte.As drogas imunossupressores disponíveis tem efeitos colaterais e muitas vezes não são capazes de controlar a doença em atividade. O Belimumabe temnêficacia comorovada, e se usado no início do tratamento, previne complicações e consequentemente a morte.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Boa resposta ao tratamento , Negativo: Não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina , azatioprina e metotrexato, Positivo: Controle da doença , Negativo: Efeitos colaterais , intolerância gástrica.</p>
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MEDICAÇÃO TEM INDICAÇÃO ÚNICA E EXCLUSIVAMENTE PARA TRATAMETNO DO LUPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO... HÁ PACIENTES QUE NÃO RESPONDEM AS TERAPIAS INSTITUÍDAS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BELIMUMABE, Positivo: PACIENTES FICAM MENOS TEMPO COM CORTICOIDE EVITANDO SEUS EFEITOS COLATERAIS IMPORTANTES, BOA RESPOSTA EM PACIENTES COM MANIFESTAÇÕES CUTANEAS OU ARTICULARES QUE NÃO RESPONDEM AOS TRATAMENTOS VIGENTES, Negativo: PREÇO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS DO PCDT , Positivo: A MAIORIA DOS PACIENTES RESPONDEM AO TRATAMENTO INSTITUÍDO, Negativo: HÁ PACIENTES COM ACOMETIMENTO CUTANEO E ARTICULAR QUE NÃO RESPONDEM AO TRATAMENTO</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe , Positivo: Paciente apresenta melhor controle da doença, com melhora de lesões na pele e dor nas articulações, com redução da dose do corticoide.O belimumabe é um tratamento promissor, com perspectiva de controlar a nefrite e melhorar a morbidade associada a doença e ao tratamento inicial, Negativo: Submeter a punção venosa uma vez por mês</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: prednisona, hidroxiclороquina, azatioprina, micofenolato e ciclofosfamida., Positivo: prednisona: rápido controle da doença hidroxiclороquina: melhora artrite e peleazatioprina: hematológico e nefrite micofenolato: nefriteciclofosfamida: nefrite e sistema nervoso central, Negativo: prednisona: hipertensão, diabetes, catarata, glaucoma, osteoporose e osteonecrosehidroxiclороquina: retinopatia azatioprina: leucopenia e hepatotoxicidademicofenolato: leucopenia ciclofosfamida: infecção, alopecia, infertilidade e leucopenia</p>
23/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O lúpus precisa de um medicamento eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma medicação que auxilia em muito no tratamento do paciente, garantido lhe uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão de ciclofosfamida, Positivo: A doença ficou controlada no meu caso., Negativo: Fraqueza, debilitação, diarreia, perda de peso, inchaço.</p>
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato MofetilAzatioprinaHidroxiclороquina Rituximabe, Positivo: Melhora do quadro cutâneo e articular, além da resolução da nefrite com o Micofenolato Mofetil, Negativo: Não tive efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato MofetilAzatioprinaHidroxiclороquina Rituximabe, Positivo: Melhora do quadro cutâneo e articular, além da resolução da nefrite com o Micofenolato Mofetil, Negativo: Não tive efeitos negativos</p>
23/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu acho que vai melhorar a vida dos lupicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe é muito importante para pacientes que possuem doença ativa mesmo após utilizar todas as opções disponíveis de tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe - Benlysta, Positivo: Foi possível controlar a doença e evitar crises e também suspender ou usar dose segura de corticoide, este já causava colesterol elevadíssimo, muito ganho de peso, sérios problemas na visão e fraturas devido a osteoporose, o corticoide ajuda, mas trás muitas complicações como as citadas anteriormente., Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiclороquina, ciclofosfamida, corticoides e ciclosporina, Positivo: Nos dois primeiros anos teve controle da doença., Negativo: A doença continuava ativa sendo necessário aumentar corticoide e muitas internações, duas por ano.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque esse medicamento ,e a esperança de termos uma vida melhor, pois agreditamos que possa melhorar muito nossa vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetilaCiclofosemida, Positivo: A ciclofosemida me ajudou no momento que tava muito debititadoO micofenolato de mofetila ,esta me ajudando muito,me sinto mais melhor , Negativo: A ciclofosemida depois nao ,deu mais resultado em mimO micofenolato, no começo me de mal estar, mais depois me adaptei com ele</p>
23/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que deve ser sim oferecido no sus, pois muitos estão se beneficiando com o uso desse medicamento, enquanto outros são privados do uso por falta de condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Quimioterapicos, Positivo: Controle dos sintomas e da doença , Negativo: Muitos comprimidos para manter a doença estável.</p>
24/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que quaisquer medidas que possam ser tomadas para o benefício do paciente lúpico devem ser tomadas. O agravamento no quadro de saúde dos pacientes se dá principalmente pela falta de tratamento adequado. Todos nós, lúpicos e lúpicas queremos levar uma vida normal, trabalhando, estudando e produzindo de uma forma geral, para gerar benefícios pra toda a sociedade. Mas infelizmente nem sempre conseguimos, principalmente pela falta de remédios disponíveis e adequados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetila, hidroquixicloroquina, clorociclofosfamida, corticóides. , Positivo: A clorociclofosfamida foi aplicada em 6 sessões de pulsoterapia, para frear a doença que se encontrava em estágio completamente ativo. Depois da segunda sessão já havia apresentado uma redução significativa do quadro. Corticóides foram utilizados na fase de internação hospitalar e por 3 meses posteriores a isso, sendo feito o desmame.Micofenolato tem sido utilizado há 2 anos por mim. Durante 1 ano e meio fiquei com a maior dosagem, 6 comprimidos de 500mg por dia. Há 5 meses tomo 4 comprimidos de 500mg por dia e o remédio tem funcionado bem. A doença segue controlada.Hidroxicloroquina tem sido utilizada há 2 anos e 7 meses, apresentando também boa capacidade de controlar a doença., Negativo: A clorociclofosfamida foi a que apresentou maiores problemas, até por ser ministrada via intravenosa. Dores de cabeça, enjoo e sensação de ardência no momento da aplicação. A dor de cabeça permanecia por uma noite e o enjoo até 24h depois.</p>
24/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O bekimumabe tem suas indicações em pacientes portadores de lupus que não responderam aos tratamentos imunossuppressores anteriores. Especialmetne indicado para as citopenias autoimunes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle das citopenias , evitando politransfusões e risco de morte por hemólise ou plaquetopenia., Negativo: Não observei efeitos negativos com o uso de belimumabe</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ótima experi~encia com micofenolato mofetil que deveria ser dispensado para TODOS os pacientes com lupus pois evitaria o uso de medicamentos imunobiológicos de alto custo, Positivo: Controle das manifestações clínicas articulares, cutâneas e hematológicas, Negativo: Os prinicpoais efeitos negativos são as infecções</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pouco arsenal terapêutico para tratamento do lúpus com medicações tóxicas necessitando de tratamentos eficazes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora a atividade da doença com a possibilidade de redução de corticoide diminuindo o risco de doenças cardiovasculares, infecções, Osteoporose com fratura , diabetes causado pela corticoterapia prolongada., Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CiclofosfamidaMicofenolato de mofetilAzatioprinaMetotrexate , Positivo: Melhoram a nefrite lupica (CFM, MMF)e a atividade da doença , Negativo: São drogas hepatotóxicas, mielotoxicidade, aumento risco de infecções e a ciclofosfamida causa infertilidade</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho visto ótimos resultados em pacientes de lupus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle da atividade da doença, redução do corticoide, melhora na qualidade de vida, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas do meu convívio que utilizam esse medicamento biológico com ótima resposta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe , Positivo: Pacientes ficaram sem fadiga, sem uso de corticoide e com controle da doença., Negativo: Medicamento via infusão, ter que ir a clínica para tomar a medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide , Positivo: Controle da doença, Negativo: Muito inchaço e dano ao rim</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com ótimos resultados utilizando esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já que os estudos e a prática clínica são favoráveis ao uso</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em associação com terapia padrão , Positivo: Melhora clínica do paciente com redução ao dano e aumento de sobrevida do paciente, Negativo: Sem efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia padrão, Positivo: Melhora clínica e laboratorial com aumento da sobrevida do paciente, Negativo: Sem efeitos colaterais</p>
23/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única medicação específica para o lúpus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, Reuquinol e corticóide., Positivo: Metotrexato, me deu mais disposição e melhora da dispnéia.Reuquinol um freio talvez da doença.Corticóide, pequena melhora das dores e cansaço., Negativo: Metotrexato, queda do cabelo.Reuquinol, enjojo.Corticóide , aumento do peso.</p>
25/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ao invés de roubar dinheiro vamos investir na saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente com LUPUS já tem inúmeras despesas com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Filtro solar, Positivo: No SUS, nunca tentei, Negativo: No SUS, nunca tentei</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulso terapia, ciclofosfamida, azatioprina, Micofenolato de mofetila, hidroxiclороquina, Positivo: Amenizou anemia, diminuiu nefrite, Azatioprina sem benefícios Micofenolato auxiliou na melhora da nefrite, Negativo: Pulso terapia: inchaço, diminuição da imunidade, alopecia Ciclofosfamida: alopecia, vômitos, náuseas, fraqueza, Azatioprina: alopecia, complementem ia, leucopenia severa Micofenolato sem comentários</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou na justiça tentando o tratamento belimumabe, Positivo: Faço tratamento de lúpus faço uso de diversas drogas com meus efeitos colaterais negativos e, Negativo: Em relação ao belimumabe ainda não consegui fazer uso às outras drogas desde retenção líquida a dores de cabeça a enjoos e assim vai</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina reuquinol metrotexate predinisona , Positivo: Nenhum efeito positivo pois a medicação não controla os sintomas , Negativo: Enjoo dores de cabeça ganho de peso falar a de animo</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação vem melhorando muito a qualidade de vida de muitos pacientes com lupus, e as medicações existentes pra essa doença são muito limitadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, azatioprina e hidroxiclороquina., Positivo: A doença entrou em remissão., Negativo: Ganho de peso, descalcificação dos ossos, fadiga, enjôo...</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha noiva é portadora de Lúpus, já testou várias outros medicamentos porém somente com o Belimumabe está tendo condições de confrontar a doença e ter qualidade de vida em seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, sou portadora de Lúpus desde 2012. Meu médico passo inúmeras medicações onde não obtive resultado positivos, o quadro sempre piorando. Quando tentamos a última possibilidades que seria o belimumabe. Onde ao iniciar o tratamento em 2 anos foi controlada, me dando melhor qualidade de vida e com ausências de surto. Portanto a medicação é totalmente eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta (belimumabe), Positivo: Controle da atividade da doença, melhoras no quadro clínico e na sintomatologia., Negativo: Não tem efeito negativo. Passo muito bem com ele. Infelizmente o acesso é difícil pois o governo não está entregando mensalmente conforme foi solicitado a dose pelo médico.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Praticamente todos. Azitromicina, micofenolato, reuquinol, ciclofosfamida, metrotexato, metil-predisona injetável, Positivo: Nenhum, tive reações a todos. Exceto belimumabe, Negativo: Todos os medicamentos gerou efeito colateral. Desde de alopecias, queda intensa de cabelo, gengivo estomatite herpética, tonturas, enjoos, sudorese e desmaios. E o não controle da atividade da doença, gerando pleurite, arritmias cardíacas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo: Minha irma melhorou do lúpus substancialmente com essa medicação., Negativo: Não houve ou ela não relatou.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilização prolongada de Corticoide e hidroxiclороquina., Positivo: Diminuição das dores articulares por um tempo. , Negativo: Aumento de pressão, aumento de peso, aumento da intolerância a glicose.</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento já é usado em outros países e traz bons resultados aos pacientes que não tem boa resposta aos medicamentos padrões para tratamento do LES.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo: Qualidade de vida devido diminuição das doeres, melhoras nos resultados dos exames laboratoriais, diminuição da alopecia, diminuição da quantidades de medicamentos e dosagem de corticóide., Negativo: efeitos colaterais como enjôo, náusea e cefaléia. Por ser endovenoso ter que tomar no hospital.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AzatioprinaPredinisonaMetrotexatoSolumendrolHidroxiclороquina, Positivo: Melhora da atividade da doença por um período, Negativo: Aumento de peso - predinisonalimunodepressão predinisona e azatioprinaAumento da glicemia - predinisonaOteoporose - predinisonalrritabilidade na pele - azatioprinaProblemas gastrointestinais - metrotexatoEnjôo e vomitos- solumedrol, metrotexato, azatioprinaAlopecia - predinisona</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo: Reduzi mais da metade de corticoide, Negativo: Veia estourar no momento da punção</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metilprednisolona, Positivo: Diminui a atividade inflamatória , Negativo: Retenção de líquido, fraqueza óssea, estrias</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: micofenolato de mofetila , Positivo: melhorou meu quadro, Negativo: Falta muito no SUS</p>
25/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ao invés de roubar dinheiro vamos investir na saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina metrexato, Positivo: Nenhum, Negativo: Plaquetas baixos, leucócitos baixos, náuseas, dores de cabeça fraqueza, falta de ar.</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente em uso deste medicamento a pouco mais de um ano, pude perceber uma melhora significativa em todos os aspectos. O meu reumato todas as vezes que levo o resultado de exames ele se surpreende pela melhora Vista neles, o meu condicionamento físico melhorou muito também. Em todas a vezes em que fui tomar a medicação Belimumabe, não senti absolutamente nada durante nem após a aplicação do mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta (Belimumabe), Positivo: Melhora no condicionamento físico em geral. Melhora nos exames laboratoriais, pele sem erupções. , Negativo: Até o presente momento não tive nenhum efeito negativo ao tomar essa medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe é importante como nova opção de tratamento de manifestações do lúpus, com resultados em estudos de elevada eficácia e benefícios para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Belimumabe:controle de atividade de doença, redução da dose de corticoide, remissao prolongada, Negativo: Ndn</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina, ciclofosfamida, prednisona, metotrexato, belimumabe, Positivo: Belimumabe: redução da atividade de doença, redução da dose de corticoide/hidroxicloroquina:controle de atividade cutânea e articular, manutenção de remissao/prednisona:controle agudo de atividade de doença/micofenolato:controle de atividade de doença/azatioprina:controle de atividade de doença/metotrexato: controle de atividade articular e cutanea/ciclofosfamida:controle de atividade renal, Negativo: Prednisona:osteoporose, cushing, aumento de peso, alteração de perfil lipídico e glicemia/ azatioprina:toxicidade medular/micofenolato:toxicidade medular, intolerância gastrointestinal/azatioprina:toxicidade medular/ metotrexato: toxicidade medular, hepática, intolerância gastrointestinal/ciclofosfamida:toxicidade medular, intolerancia gastrointestinal, infertilidade</p>
25/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Embora sem indicação ampla e irrestrita para todas as formas de apresentação do LES, especialmente não indicado para as formas de nefropatia grave e envolvimento do SNC, é a unica terapia biológica aprovada para o tratamento das frequentes formas articulares, cutâneas, hematológicas e renais leves do LES, representando um avanço no tratamento dos pacientes com LES não responsivos aos imunossupressores convencionais e como importante poupador do uso crônico de Corticoesteróides.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, Corticoesteróides, Antiinflamatórios Não Hormonais, Metotrexate, Azatioprina, Ciclofosfanmida e Micofenolato de Mofetil, Positivo: Paliativos ou sintomáticos -- Corticoesteróides e Antiinflamatórios Não HormonaisImunomodulador de grande importância -- Hidroxicloroquinalmunossupressores + Metotrexate, Ciclofosfamida, Azatioprina e Micofenota de Mofetill (este último extremamente eficaz e necessário de ser incorporado), Negativo: Necessidade de monitorização dos efeitos negativos principalmente dos Corticoesteróides e dos Imunossupressores</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com LES necessitam deste tratamento, e estão conseguindo melhoras em suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: RITUXIMABEREQUINOLPREDNISONA, Positivo: O RITUXIMABE ME AJUDOU MUITO, MELHOROU MINHA QUALIDADE DE VIDA. HOJE POSSO VIVER MELHOR, SEM DOR E COM ESPERANÇAS DE CURA TOTAL DO LES, Negativo: ÚNICO EFEITO NEGATIVO FOI DA PREDNISONA, QUE ENGORDEI MUITO</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Não conheço bem a medicação..preciso de mais informações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides e hidroxiclороquina, Positivo: Ambos tem me ajudado a controlar o lúpus há 31 anos apesar de vários efeitos colaterais, Negativo: Corticóides - a minha unidade ficou mais comprometidaHidroxiclороquina - não sei informar ao certo</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, prednisolona, Positivo: Me proporcionearam uma grande melhora comprovada em exames clínicos e laboratoriais, Negativo: Reuquinol atrapalhou um pouco minha visão e a prednisolona me fez ganhar alguns quilos</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednizona, reuquinol, ciclofosfamida e solumedrol, Positivo: Todos os medicamentos diminuíram a inflamação , Negativo: Prednizona causa muito inchaço e problemas de visão, ciclofosfamida me causou a perda dos ovários,</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, prednisona, azatioprina, hidroxiclороquina, Positivo: Para remissão de insuficiência renal e outros sintomas como artralgias, Negativo: Prednisona: catarata, desgaste ósseo, grande aumento de peso. Ciclofosfamida: queda de cabelo</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu uso belimumabe</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe..., Positivo: Foi o unico medicamento que me fez melhorar do lúpus , Negativo: Ter que ficar uma hora tomando</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina...metotrexato..clotoquina...corticóides , Positivo: Alívio nas dores, Negativo: Inchaço..náusea..fadiga..diarréia..insônia..queda de cabelo....irritabilidade...depressão</p>
28/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O belimumabe é uma opção importante para o tratamento do lupus eritematoso sistêmico .Pela efetividade e prevenção de danos pela doença mas principalmente evita as comorbidades decorrentes do tratamento convencional com corticoides que pode ser tão maléfico ,ou mais, que a própria doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle da atividade de doença e necessidade de uso de menores doses de corticoide , Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides,metotrexato,azatioprina,ciclofosfamida ,hidroxiclороquina e rituximabe., Positivo: São eficazes no controle da doença e dano aos órgãos ., Negativo: Possui efeitos colaterais importantes que limitam o uso a longo prazo</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, unico medicamento bioogico apra LUPUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ja tive experiencia com mais de 20 pacientes com excelente resposta, Positivo: Melhora da fadiga, da artrite das lesoes cutanas, Negativo: so percebi reação infusional leve.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ciclofosfamida azathioprina corticoide, Positivo: mellhora clinica, Negativo: gravidez impossivel....</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento imprescindível quando bem indicado no tratamento do Lupus, como pacientes graves e que não responderam as demais medicações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora dos índices de atividade de doença no Lupus, como melhora da pele, articulação e renal., Negativo: Não tive nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, azatioprina, metotrexato, micofenolato mofetil, talidomida, Rituximabe., Positivo: Melhora dos índices de doença., Negativo: Alergia, hepatotoxicidade.</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a principal medicação biológica nos pacientes com lupus que não respondem as medicações tradicionais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Boa opção na falha dos dmards, Negativo: Falta de acesso dos pacientes sus</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HidroxicloroquinaAzatioprinaMicofenolato mofetilRituximabe, Positivo: Cada caso tem sua indicação, Negativo: Alguns falham ou efeito adverso</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Benlysta é muito importante para controlarmos a nossa doença, conheço outros pacientes que utilizaram logo que o tratamento fornecido pelo SUS não foi o suficiente e não tiveram problemas de rim, pulmões e quase não utilizam corticoides, uso graças a judicializacao e estou muito bem a mais de um ano em remissao.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta , Positivo: Controle da doença, redução ou retirada total de corticoide , Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os medicamentos do sus para lúpus, afirmo que não são suficientes , Positivo: At onde funciona é bom, ma não é o suficiente , Negativo: Não funciona para todos os pacientes</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o belimumabe é uma excelente opção que provou ser superior aos anti-maláricos no tratamento do lupus ativo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe no tratamento de lupus cutaneo-articular e hematológico , Positivo: melhora dos sintomas e dos exames laboratoriais; permitiu retirada do corticoide, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos os outros medicamentos sintéticos , Positivo: idem , Negativo: idem</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente tem que ter opções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Paciente conseguiu controlar sua doença e retirar completamente corticoide, Negativo: Nenhum até agora</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexato, leflunomida, mivofenolato de mofetil, azatioprina, ciclosporina, Positivo: Controle da doença e suspensão do corticoide, Negativo: Infecção, hepatotoxicidade</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada organismo funciona de forma diferente, temos que ter novas medicações para oferecer a chance de melhoras ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina corticorten micofenolato de mofetila, Positivo: Pouco efeito colateral, Negativo: Inchaço tonturas</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Melhora a pele, Negativo: Não tem o efeito esperado</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deverá ser oferecido na rede pública, pois o acesso a saúde é direito garantido constitucionalmente, é dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfato de hidroxicloroquina, metotrexato, azatioprina, prednisona., Positivo: Azatioprina- estabilizou os sintomas por alguns anos, atualmente estou usando 150mg sem resposta, Negativo: Sulfato de hidroxicloroquina- acumulou na retina causando síndrome de Bull eyesMetotrexato- lesão no fígado</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, NÃO TEMOS CONHECIMENTO DESTAS SITUAÇÕES E NOSSO MUNICÍPIO, MAS SE FOR PARA MELHORIAS PARA PACIENTES CONCORDAMOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe deve ser disponibilizado como mais uma alternativa ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Estou a 9 meses sem tomar nenhuma medicação após o uso do biológico, Negativo: O alto custo.</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxocloroquina, prednisona , Etna,cetoneurin , Positivo: Exames bons com esses medicamentos , Negativo: Inchaço , infecções, dores articulares</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso do medicamento,sou portadora de Lupus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: cortisona,rolquinol 400, Positivo: controle parcial da doença, Negativo: queda de cabelo,almento de peso,problemas cardiacos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Particularmente não cheguei a usar de tal medicação, mas creio que muitos pacientes fazem uso dessa droga e precisam dela para uma melhor condição de saúde. E se for disponível pelo SUS ajudará muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, reuquinol, azatioprina, ácido fólico, vitamina d, Positivo: Com o uso da predinisona voltei a me movimentar melhor, as dores cessaram quase que instantaneamente. Com o uso do reuquinol a artrite melhorou bastante. As taxas de hemograma normalizaram após o uso da azatioprina. A carência de ferro e vitamina d foram supridas com ácido fólico e vitamina d, Negativo: A principal queixa que tenho é o inchaço em decorrência do corticoide. A vista embassada pelo uso do reuquinol.</p>
25/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O LES é uma doença auto imune , e até o momento há pouca opção de terapia que tenha ação em uma célula específica para diminuir sua atividade imunológica. Devido a gravidade e a diversidade de comprometimento que a doença pode causar , e os efeitos colaterais graves da terapia com corticóide em dose alta , que é necessário quando não conseguimos manter a atividade imunológica controlada , é necessária essa opção de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Benlysta, Positivo: Melhora importante do quadro de alopecia , artrite e lesões discóides em 1 paciente ;Melhora importante na qualidade de vida , fadiga , artralguas e plaquetopenia em um 2o caso ;Melhora na fadiga e artrite em uma 3a paciente ;Melhora da fadiga , artrite , alopecia e proteinúria em 4a paciente.Em todas elas diminuição de VHS e aumento de C3 e C4 . Em em todas as pacientes redução de corticóide de forma significativa , uma das paciente sem usar corticóide há mais de 1 ano., Negativo: Não encontrei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina , Hidroxicloroquina , Methotrexato , Ciclofosfamida , Positivo: Melhora na atividade inflamatória da doença., Negativo: Com quase todos a necessidade de manter dose alta de corticóide.</p>
25/09/2017	Secretaria Municipal de Saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, EM NOSSO MUNICÍPIO NUNCA RECEBEMOS NENHUMA SOLICITAÇÃO DESTA MEDICAÇÃO, E NEM TEMOS INFORMAÇÕES DE EFEITOS COLATERAIS E OUTROS SOBRE ESSA MEDICAÇÃO, ASSIM NÃO SABENDO DE SUA EFICÁCIA PARA O TRATAMENTO DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTEMICO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina, Rituximabe, Positivo: Melhora da qualidade de vida do paciente. sendo que em alguns casos houve estabilização dos sintomas., Negativo: Em alguns casos, houve efeitos colaterais graves que impediram a continuação do tratamento.</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Não fez nenhum efeito, Negativo: Não surtiu efeito, continuo com lesões e dores</p>
25/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como paciente acredito que temos que ter o melhor em tratamento e o belinumabe e a medicação indicada para quem é portador de lúpus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belonumave, Positivo: Faço uso ha 2anos e estabilizou a doença em questao (lúpus erimatoso sistêmico), reduziu a fadiga, Negativo: Tenho muito pouco efeitos negativos, no dia seguinte um pouco de dor de cabeça, nauseas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Estabilizou durante um tempo a doença, 4 anos e depois deste tempo comecei a ter muitas infrações., Negativo: Como tomava de 6/6 meses , São administradas 2 todas m espaço de 15 dias, a primeira dose eu ficava de cama, com muita fadiga, dores no corpo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem tem uma doença crônica precisa de opções ao longo da vida. Já que um dia a doença evolui.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo: Controlou a doença evitando crises e suspendendo corticoide e seus efeitos colaterais, Negativo: Belimumabe - não houve efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: hidroxiclороquina, ciclofosfamida, corticoides, Positivo: Controlaram a doença nos primeiros dois anos, Negativo: A doença continuava ativa sendo necessário aumentar corticoide e internações</p>
25/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vacina proposta pelo próprio médico em época em que não existiam remédios tão específicos para o lupus, Positivo: A paciente viveu mais 42 anos sem entrar em crise., Negativo: Não apareceram efeitos negativos</p>
09/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bevaczumabe, Positivo: Eficácia terapêutica, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bevaczumabe, Positivo: Eficácia terapêutica, Negativo: Não há</p>
05/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento com bons resultados e evidência na literatura no manejo do LES não-grave com atividade persistente e/ou poupador de corticóide.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Permitiu a redução da dose de corticóide, ajudou a atingir a remissão em pacientes com LES e atividade moderada persistente refratárias a outras terapias., Negativo: Pouca experiência para avaliar efeitos negativos até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexato, Azatioprina, Micofenolato de Mofetila, Rituximabe, Prednisona, ciclofosfamida..., Positivo: Controle da atividade da doença, Negativo: ---</p>
08/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nos que convivemos com o LES, necessitamos do apoio de todas as áreas da medicina, inclusive o psicológico, para aceitarmos as sequelas de cada crise.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Anti alérgicosCorticoidesHidroxicloroquina, Positivo: 1. Sem resultado positivo só amenizava a coceira2. Sem resultado positivo3. Recuperação e regeneração da pele, ficando apenas manchas brancas., Negativo: 1. Não teve2 . inchaço 3 nenhum até o momento</p>
08/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O lupus é uma doença complexa e com sintomas que variam desde leves a gravíssimos, ainda temos dificuldade para tratamento de casos com a medicações disponíveis no sistema. Ha pacientes que mantem atividade da doença apesar de uso das medicações disponíveis. Outros com efeitos colaterais não toleráveis pelo que pode ser utilizado.O belimumabe trata-se de uma opção terapeutica muito util em alguns casos de atividade persistente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: melhora das lesões cutaneos e da vasculite., Negativo: difícil acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxicloroquina, azatioprina, prednisona, micofenolato, dapsona, ciclofosfamida, metotrexate, Positivo: controle da doença na maioria dos casos, Negativo: efeitos adversos inerentes gerais e específicos de cada paciente, como rash cutaneo, intolerancia gastrica, tremores, queda cabelo</p>
09/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que a comissão não analisou importantes estudos que avaliaram a eficácia e a segurança do belimumabe (como por exemplo o Observe 10 anos EUA), além disso há uma recomendação de especialistas europeus, publicada na Espanha que coloca o belimumabe como a terapia a ser seguida após a falha do primeiro imuno supressor o que demonstra uma clara preocupação com os danos causados pela terapia padrão (principalmente os corticosteróides) o nome do "Guía de práctica clínica para el lupus eritematoso sistémico: recomendaciones para el abordaje clínico general". Portanto seria muito importante que a Conitec reveja seu ponto de vista e oferecer mais um medicamento dentro do arsenal terapêutico desta patologia, coisa que vários países, sérios, já o fizeram.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o belimumabe tem possibilitado o desmame de corticosteróides.pacientes com LES que são cortico-dependentes, necessitando de altas doses e dificuldade de desmame da droga, apresentam excelente resposta quando da introdução do belimumabe</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: benlysta (belimumabe) , Positivo: desmame/retirada de corticosteróides , Negativo: não há</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: benlysta (belimumabe) , Positivo: desmame de corticoide , Negativo: não há</p>
09/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes lúpicos não tem acesso a todos os medicamentos disponíveis, como acontece em outros países. A terapia padrão (que vocês aprovam) é tão danosa para o paciente quanto a doença, vocês devem aprovar e recomendar o uso do belimumame para que os pacientes tenham o controle da atividade da doença garantido. Existem evidências de 10 anos de acompanhamento do uso dos pacientes com o belimumabe nos EUA (Observe 10 anos), este acompanhamento é de vida real e o benefício para o paciente é claro e para o estado também, que deixa de ter custos que são associados a terapia padrão (protese para quem teve uma necrose de cabeça de femur causado por uso prolongado de corticoides, por exemplo)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina ciclosporina, Positivo: controle adequado da doença com as duas medicações, Negativo: Infecção com a ciclosporina</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como médica reumatologista que trata de pacientes com Lupus sistêmico no Hospital das Clínicas, UFMG, há 28 anos, gostaria de deixar minha contribuição.O belimumabe é o primeiro medicamento para tratamento do lúpus aprovado pelo Food and Drug Administration (FDA) em cerca de 50 anos. Aprovado em março de 2011 para pacientes com LE ativo, apesar de estarem recebendo terapia padrão, incluindo CE, antimaláricos e imunossuppressores, após dois estudos clínicos randomizados, controlados (BLISS-52 e BLISS-76, n-- 1684). Demonstrou-se melhor controle das lesões mucocutâneas quando comparado com placebo, além de controle de manifestações hematológicas (leucopenia, linfopenia, plaquetopenia), de artralgia e artrite, controle de fadiga, e por causa disso, contribuiu para redução da dose de corticoide. ainda em estudo a sua eficácia em manifestações mais graves como nefrite e comprometimento do sistema nervoso central. Apesar do alto custo, há uma parcela dos pacientes com lupus sistêmico que se beneficiam deste medicamento. Deverá ser usado em associação com imunossupressor, nunca isolado, e nos pacientes que não responderam, ou que não toleraram, os outros medicamentos já disponíveis no SUS. Não disponibilizar este medicamento priva alguns pacientes, geralmente mulheres jovens, de um tratamento adequado, eficaz, e que contribuiria para impedir ou diminuir danos, sequelas graves.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe, Positivo: Controle de lesões de pele causadas por vasculite de pequenos vasos (leucocitoclástica), melhora de fadiga, artrite, redução de dose de prednisona, em paciente que já estava em muso de imunossupressor (ciclofosfamida, depois azatioprina, depois micofenolato mofetil - via processo judicial este último). Após 6 doses do Belimumabe, em associação com micofenolato 2 gramas/dia, e Prednisona 30 mg/dia) houve controle completo da vasculite., Negativo: para este paciente não observei efeitos colaterais. Conheço que há um risco aumentados de infecções, como ocorre com outros medicamentos do grupo dos imunossuppressores, e mesmo com o corticoide.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os outros disponíveis no SUS:hidroxicloroquina, azatioprina, ciclofosfamida, dapsona, ciclosporina, prednisona, metotrexate, Positivo: todos estes que eu citei atuam controlando a resposta imune que está desequilibrada e desorganizada nestes pacientes, com formação de vários autoanticorpos que se ligam ao complemento e agridem células, tecidos e levando a disfunção grave em vários órgãos. Cada um deles tem mecanismo de ação diferente que levariam ao mesmo desfecho., Negativo: cada um destes medicamentos tem efeitos colaterais específicos, e todos eles, exceto a hidroxicloroquina, poderão provocar leucopenia, linfopenia, aumento de infecções. Metotrexate é hepatotóxico, bem como a azatioprina. Ciclosporina é nefrotóxica e aumenta a pressão arterial, ciclofosfamida leva a insuficiência ovariana, Lidamos com estes medicamentos diariamente e conhecemos bem os potenciais efeitos colaterais. São medicamentos muito eficientes para a maioria dos pacientes, mas uma parcela destes não tolera ou não responde e nenhum deles. Precisamos oferecer para nossos pacientes outra opção.</p>
08/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: imunossuppressores, rituximabe corticosteroides antimaláricos, Positivo: controle total ou parcial da doença, Negativo: toxicidade hepática intolerância, depleção medular, má aderência a corticoides</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos, Positivo: controle parcial ou total da doença, Negativo: má aderência, toxicidade da droga, infecção por corticoides</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio com maiores possibilidades de controle do Lês, trazendo resultados significativos a saúde do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol e Azatioprina, Positivo: Remissão da doença rapidamente., Negativo: Não sofreu efeitos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprima, Reuquinol, prednisona, belimumabe, etc., Positivo: Eu fico bem melhor, principalmente o Belimumabe ele tira muitas dores do corpo., Negativo: Infelizmente o prednisona causa muita queda de cabelo e muito inchaço no corpo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dipirona., Positivo: Não tem., Negativo: Dipirona me causa alergia.</p>
10/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, EXISTEM AINDA POUCOS ESTUDOS CRITÉRIOS SOBRE O USO DE MEDICAÇÃO ASSIM, DEVE SER DISPONIBILIZADO EM CASOS COM COMPROVAÇÃO DE OFÍCIO DE USO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZATIOMISINA, PREDOMISONA, METOTEXATO, IDROXICLOROQUINA, Positivo: MELHORA DA SINTOMATOLOGIA E BOM CONTROLE DA DOENÇA COMCOMITANTE, Negativo: PERDA DE FUNÇÃO RENAL POUCA REVISÃO DE SINTOMAS (ESPORATICAMENTE)</p>
10/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O produto mostra muitos benefícios para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São muitos os pacientes com lúpus que vão para a máquina de hemodiálise, pela falta de medicamentos como o micofenolato e outros, os quais a rede pública não fornece para os portadores, tornando assim o tratamento muito mais sofrido para o paciente e levando muitos à morte, por serem caros e de difícil acesso as pessoas de baixa renda. Tornando assim o tratamento muito mais caro para o estado, quando se vai para hemodiálise por falta desses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, metotrexato, reuquinol., Positivo: Consegui manter a doença sob controle., Negativo: A prednisona - o acúmulo de líquido (inchaço), Metotrexato - leucopenia. Reuquinol - frequentes alergias.</p>
10/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho experiência de vida real com o BENLYSTA que é excelente. Conseguimos controlar o lúpus de pacientes que não melhoravam com NADA! Além disso, está sendo possível retirar o corticoide que as pacientes ficam dependentes e que gera uma série de efeitos colaterais devastadores. Minhas pacientes em uso de BENLYSTA estão vivendo normalmente, fazendo exercícios e trabalhando. O que era impossível antes do medicamento. O custo se paga com a poupança de complicações da própria doença e do uso crônico de corticoesteróides.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe, mais de 20 pacientes em tratamento e acompanho outros casos pelo Brasil e o mundo., Positivo: melhora de atividade clínica. prevenção de novas crises, melhora de artrite, pele, rim, vasculite, do cansaço. Sendo que ao mesmo tempo é possível reduzir e muitas vezes retirar por completo a prednisona., Negativo: seria o custo, mas como disse acima ele se paga. Tirando o corticoide a vida melhora e se impedem várias complicações que tem alto custo em todos os sentidos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: prednisona, hidroxicloroquina, talidomida, azatioprina, ciclosporina A, metotrexato, micofenolato mofetila, ciclofosfamida, gamaglobulina endovenosa., Positivo: prednisona melhora o quadro agudo, mas se usada por tempo prolongado da efeitos colaterais sérios. os outros (caso a caso) são para poupar o corticoide/prednisona), Negativo: eventos adversos que não vemos com o belimumabe.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, metotrexate, ciclofosfamida, corticóides, Positivo: Coloca a doença em remissão, Negativo: Ganho de peso, queda de cabelo, insônia, catarata, depressão, fraqueza muscular e outros.</p>
10/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O belimumabe é o único imunológico exclusivo pra tratamento de lupus. É nossa opção quando a paciente não responde aos imunossuppressores e imunomoduladores convencionais e tem impacto comprovado na atividade da doença minimizando e até impedindo alterações funcionais e danos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora significativa da atividade cutânea refrataria a cloroquina, metotrexate e azatioprina, Negativo: Não foram observados na paciente em questão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, cloroquina, metotrexate, ciclofosfamida, micofenolato e corticoide, Positivo: Melhora da atividade cutânea, articular, renal, serosite e neurológica, Negativo: Metotrexate: hepatopatiaAzatioprina: leucopeniaCloroquina: retinopatia e hiperpigmentaçãoCiclofosfamida: cistite hemorrágica e infecçõesCorticoides: infecções, obesidade, osteoporose, hiperglicemia</p>
09/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação eficaz no tratamento do LES e com muito menos efeitos colaterais que as medicações disponíveis no SUS (corticoide e imunossuppressores)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do belimumabe no tratamento do LES cutâneo - articular em paciente cortico-dependente, Positivo: Controle da atividade da doença associada à redução significativa da dose do corticoide, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulsoterapia com metilprednisolona e ciclofosfamida EV, azatioprina, metotrexate e corticoide oral, Positivo: Controle da atividade da doença, Negativo: Múltiplos efeitos colaterais tais como: náuseas persistentes (metotrexate, azatioprina, ciclofosfamida), redução da massa óssea (corticoide, metotrexate), leucopenia acentuada (ciclofosfamida, metotrexate, azatioprina), ganho de peso (corticoide)</p>
07/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diante das poucas opções de terapias medicamentosas para LES, sem novas terapêuticas há mais de 20 anos; a partir da monografia de belimumabe e de trials com a mesma; e de ser uma opção para tratamento de lúpus sistêmico com manifestações menos graves, porém não menos importantes do que a nefrite lúpica e lúpus neurológico, sou favorável à incorporação de belimumabe pela CONITEC. Os pacientes lúpicos e os profissionais médicos agradecem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteróides (sistêmicos e tópicos); Cloroquina; Metotrexate; Ciclofosfamida; Azatioprina; Micofenolato de mofetil; Dapsona; Rituximabe., Positivo: Cloroquina - custo baixo, efeito muito bom em manifestações cutâneas e articulares do lúpus; também com evidências na prevenção de complicações do lúpus a longo prazo.Quanto aos demais - efeitos anti-inflamatórios e imunossuppressores bem evidentes, ppmente nas manifestações mais graves do LES (renais, neurológicas, hematológicas, dentre outras). Metotrexate eu uso em alguns casos de artrite lúpica refratária e de vasculite cutânea do lúpus., Negativo: Corticosteróides - cushing secundário, osteoporose e maior tendência a fraturas, diabetes, glaucoma, cataratas, fragilidade cutânea, obesidade.Cloroquina - impregnação retiniana, miopatia, pigmentação cutânea, intolerância GI.Metotrexate - intolerância GI, hepatite medicamentosa, diminuição de fertilidade, pneumonite intersticial, Ciclofosfamida - atrofia ovariana, alopecia, risco aumentado de infecções, Micofenolato de mofetil - risco aumentado de infecções, e alto custo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ele foi aprovado pelas agências reguladoras como único imunobiológico para pacientes com LES, justamente pelo seu efeito poupador de corticoide, principal causa de danos permanentes e morbimortalidade em pacientes com LES em tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe, Positivo: os pacientes conseguiram entrar em remissão e tiveram sua dose diária de prednisona reduzida acentuadamente ou retirada, Negativo: não tive efeito adverso com a medicação até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com todas as drogas usadas para o LES, Positivo: remissão clínica, Negativo: prevalência alta de infecções</p>
05/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eu, como paciente de lúpus erimatoso sistêmico, sei como é difícil ter acesso ao tratamento, principalmente por não haver nenhum medicamento específico para lúpus. Acredito que a incorporação do belimumabe no SUS representará uma melhor qualidade de vida aos pacientes, além de representar uma economia aos cofres públicos, uma vez que reduzirá o número de internações dos pacientes de lúpus. A vida de uma pessoa não tem preço, deve-se respeitar o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumab, Positivo: Melhora dos sintomas e de exames clínicos e laboratoriais., Negativo: Belimumab: não tive nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: prednisolona, reuquinol, Positivo: Prednisolona: utilizado para reduzir a inflamação, mas não senti muita diferença. Reuquinol: utilizado como medicamento base no tratamento, para barrar o avanço da doença, resultados a longo prazo., Negativo: Prednisolona: aumento de peso; retenção; enjoo. Reuquinol: enjoo; hipoglicemia; olhos secos</p>
05/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma droga que tem a vantagem de reduzir a necessidade de glicocorticoide evitando os efeitos colaterais de longo prazo dessa medicação. Tem ainda a vantagem de não aumentar o risco de infecção.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Redução de glicocorticoide, melhor controle da doença, redução da fadiga e melhora de qualidade de vida do paciente. , Negativo: Infusão mensal.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros imunossupressores, Positivo: Indução de remissão, Negativo: Risco infeccioso alto</p>
06/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De fato, nos últimos anos, surgiram fortes evidências científicas favoráveis à utilização do belimumabe no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. Tanto que é aprovada em bula pela ANVISA para os pacientes com esta patologia. Trata-se de importante opção terapêutica para os pacientes que não obtiveram resposta satisfatória com uso de outras medicações imunossupressoras (quer por intolerância, efeito colateral, ou infecção recorrente). Além disso, evitaria o aparecimento dos efeitos colaterais a longo prazo da corticoterapia, particularmente osteoporose, osteonecrose e aterosclerose precoce. Nesta sentida, pode evitar complicações definitivas destas comorbidades: presença de fraturas (e as limitações físicas decorrentes desta), osteonecrose (com necessidade de próteses - alto custo e dificuldade no sistema de saúde) e infarto do miocárdio (com suas limitações físicas).</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Bem tolerado pelos pacientes, permite redução de corticoterapia e promove controle clínico e laboratorial da doença, Negativo: Assim como qualquer outro imunossupressor, carece de acompanhamento médico para avaliação de possibilidade infecciosa durante o seu uso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossupressores para o tratamento da doença, Positivo: Imunossupressores podem ser efetivos para o tratamento da doença, mas uma parcela significativa podem não promover uma resposta satisfatória, Negativo: Imunossupressores podem não ser efetivos para o tratamento da doença ou promover efeitos colaterais que impedem o seu uso. Neste sentido, o belimumabe pode promover uma resposta satisfatória no controle da doença</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenhobinformações de muitos médicos q o Belimumabe vem beneficiando varios pacientes com Lupus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Redução de flares e internação Redução ou até mesmo a retirada completa de corticosteroides (nefrotóxico), Positivo: Mrlhora na qualidade de vida do pacienteVolta ao trabalho , Negativo: Falta de acesso ao.produto</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ant MalaricosImunossuppressoresMicofenolato, Positivo: Todos juntos com Belimumab. tem uma chance muito boa de manter o paciente controlado e livre de internações, Negativo: Pouco acesso aos produtos</p>
06/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que toda a forma de tratamento que se apresente eficaz deve ser incorporada à conduta de tratamento oferecida pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Belimumabe, e o corticoide além de anti malárico., Positivo: Belimumabe: estou em uso e meu quadro tem apresentado melhoras, sem efeito colateral.Corticoide: Controla as dores que ainda são constantes.Anti malárico: utilizo para controle das dores articulares., Negativo: Belimumabe: sem ponto negativo, não apresentei reações adversas.Corticoide: inchaço, perda de cálcio.Anti malárico: problemas na visão, dores de estômago.</p> <p>3ª - Não</p>
06/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: indução da remissão do lupus., Negativo: não tive efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: prednisona, metotrexato, azatioprina, Positivo: indução de remissão, Negativo: em casos graves pacientes não tiveram boa resposta, só tendo melhora com uso de belimumabe</p>
06/10/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes que fazem uso desta medicação respondem muito bem ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante medicação para diminuir eficientemente o processo inflamatório, impedir danos teciduais com menos efeitos colaterais e reduzindo a necessidade do uso de corticóides e imunossuppressores.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticosteroides, ciclofosfanida, micofenolato mofetil, rituximabe, ciclosporina., Positivo: Todos eles sao imunossuppressores e reduzem a atividade de doenca., Negativo: Anemia, leucopenia, suscetibilidade a infecções, neoplasia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cloroquina, hidrixicloroquina, metotrexato, Positivo: Diminuição do processo inflamatorio se diminuir significatuvament os danos teciduais., Negativo: Lesao macular, dermatite esfoliativa, alergia, gastrite, hepatopatia, nefropatia</p>
08/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe - Benlysta, Positivo: Melhora das manifestações articulares da paciente, possibilitando desmame do corticoide, Negativo: Infecção por CMV auto-limitada, sem necessidade de tratamento específico</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, ciclofosfamida, hidroxicloroquina, micofenolato de mofetila, metotrexato, talidomida, azatioprina, Positivo: Dependendo do perfil do paciente, houve melhora das manifestações apresentadas, Negativo: Ciclofosfamida - infecção, aplasia medular, falha terapêuticaMicofenolato de mofetila - intolerância gastrointestinal, falha terapêuticaAzatioprina - falha terapêutica, anemia e leucopenia graves</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Belimumabe é uma nova medicação que veio para colaborar e muito no controle do quadro de LES que muitas vezes é de difícil controle.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários: o recente aprovado pelo Conitec Xeljanz e também vários outros como: Humira, Enbrel, Remicade, Orência, Mabthera e etc, Positivo: Resumindo controlam a atividade imunológico., Negativo: Nada significativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, ciclofosfamida, micofelinato, methotrexate, Positivo: São medicamentos relativamente seguros, mas alguns deles com maior efeito colateral., Negativo: Leucopenia, esterelidade, plaquetopenia, náuseas, vômitos etc.</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metrexato, reuquinol, Positivo: Baixou o nível da doença , Negativo: Não tive</p>
07/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Excelente medicação , melhora prognóstico é comorbidades de terapia padrão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Paciente atinge remissão mais rapidamente , retirada precoce de corticóide, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossupressores , Positivo: Melhora doença a longo prazo mas muito efeito adverso , Negativo: Muito efeito colateral</p>
07/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação útil para tratamento do lúpus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: glicocorticóides, Positivo: regressão da doença, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: glicocorticóides, Positivo: regressão da doença, Negativo: insuficiência de resultados positivos</p>
07/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe, Positivo: melhora atividade lúpica, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, ciclofosfamida, ciclosporina, RTX, Positivo: diversos, Negativo: diversos</p>
07/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho utilizado a medicação há aproximadamente 8 anos ainda na fase de estudo clínico, e os resultados são excelentes para a qualidade de vida dos pacientes. Inclusive a retirada de corticóide que contribui tanto para a morbidade e a mortalidade cardiovascular no lúpus.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Excelente controle da doença tanto na fase aguda como na fase crônica., Negativo: Não deve ser utilizada nos envolvimento do sistema nervoso central</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, corticóide, micofenolato, Positivo: Resposta em alguns casos, Negativo: A frequência e diversidade dos eventos colaterais</p>
07/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A proposta de tratamento inicial da droga não foi confirmada inicialmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexato, Micofenolato de mofetato, rituximab, azatioprina, ciclofosfamida, Positivo: Controle de atividade de doença, Negativo: Mal controle de doença, efeitos adversos .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, todos os pacientes devem ter direito de garantir todos os tratamentos disponíveis para suas patologias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SUFATO DE HIDROXICLOROQUINA, METOTREXATE, AZTIOPRINA, MICOFENOLATO DE MOFETIL, CICLOFOSFAMIDA ORAL OU PULSOTERAPIA, CORTICOSTEROIDE ORAL OU PULSOTERAPIA, Positivo: SULFATO DE HIDROXICLOROQUINA PARA ALTERAÇÕES CUTANEO ARTICULARES E DISFUNÇÕES CARDIOVASCULARES, METOTREXATE PARA ALTERAÇÕES ARTICULARES, AZATIOPRINA ALTERAÇÕES RENAIIS LEVES, MICOFENOLATO MANUTENÇÃO POS PULSOTERAPIA NAS MANIFESTAÇÕES RENAIIS MAIS GRAVES CORTICOIDE PARA QUALQUER DAS APRESENTAÇÕES DA DOENÇA LUPICA, Negativo: MANIFESTAÇÕES HEMATOLOGICAS COMO ANEMIA, LEUCOPENIA E PLAQUETOPENIA, ALTERAÇÕES OFTALMOLOGICAS NO USO DE HIDROXICLOROQUINA, REDUÇÃO DAS DEFESAS IMUNOLOGICAS DE MODO GERAL, LESÃO VESICAL COM HEMORRAGIA NO CASO DO PULSO DE CICLOSFOFMIDA</p>
07/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O belimumabe é um medicamento muito útil para o tratamento do lupus, em casos selecionados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe., Positivo: Redução na dose de corticosteroide, redução na frequência de flares de doença., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, metotrexato, hidroxiclороquina., Positivo: Redução na dose de corticosteroide, redução na frequência de flares de doença., Negativo: Não houve.</p>
08/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma doença auto- imune severa, acometendo principalmente mulheres jovens que tem sua qualidade de vida prejudicada, física e emocionalmente, com riscos de vida inerentes à doença mas que mesmo com tratamento podem ter órgãos vitais comprometidos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Pacientes jovens , entre 18 e 28 anos, portadoras de LES, com doença de difícil controle e resposta insatisfatória aos respectivos tratamentos instituídos, e que ao serem medicadas com Belimumabe ao longo de 1 ano, ficaram assintomáticas e mantém a doença estabilizada até o momento., Negativo: Não apresentaram efeitos adversos ao longo do tratamento com Belimumabe.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexato HidroxiclороquinaCorticosteroideAzatioprina, Positivo: Todos tem seus resultados positivos para cada estágio da doença. O tempo de tratamento pode ser tornar um fator limitante quando não se alcança o resultado esperado no controle da doença., Negativo: O Metotrexato pode ser um coadjuvante junto com a Hidroxiclороquina ao se iniciar o tratamento onde predomina o quadro de Artrite na paciente lúpica. No entanto, o controle das enzimas hepáticas é obrigatório periodicamente. Por outro lado, a intolerância ao MTX para o lado do trato gastro-intestinal, com frequência leva à suspensão deste. Não se obtém o mesmo resultado clínico se comparado ao uso em outras doenças auto-imunes como AR e AP.A Hidroxiclороquina exige o controle oftalmológico periodicamente, e pode em alguns casos, nos fazer interromper temporariamente o medicamento quando há um comprometimento de córneas e/ ou retina. Mas é um medicamento protocolar na conduta terapêutica do LES.A Azatioprina também faz parte do protocolo de tratamento mas não se mostra eficaz quando predomina um quadro cutâneo e articular (Artrite). Também exige um controle laboratorial de rotina.</p>
08/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona e Reuquinol, Positivo: Prednisona: controle dos sintomas;Reuquinol: Controle das dores articulares., Negativo: Prednisona: incha e pode causar diabetes;Reuquinol: Causa problemas no estômago e na visão.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação tem seu espaço de uso bem definido e auxilia muito o tratamento de casos específicos .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Benlista, Positivo: Exerce efeito imunossupressor leve, em especial nos tratamentos de pacientes com LES, e são instáveis com o uso dos imunossupressores convencionais., Negativo: Não obtive efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoterapia em altas doses, seja em esquema de uso diário ou sob forma de Pulsos - conforme protocolos; igualmente com a ciclofosfamida. Utilização diária de azatioprina, micofenolato, metotrexato, e outros., Positivo: Todos são utilizados na medida da necessidade individual e agressividade / resposta ao tratamento., Negativo: Todas as medicações apresentam seus efeitos colaterais, alguns de forma irreversível . A possibilidade de um arsenal terapêutico maior, pode auxiliar em muito os pacientes.</p>
11/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aqui vão depoimentos pessoais que ouvi ao longo do tempo sobre o impacto de belimumabe na vida dos pacientes. Trabalho há alguns anos com lúpus e depoimentos como estes mudaram minha visão sobre essa doença.. Foram testemunhos mais ou menos assim:--> Médico R.A.L "Ao longo da minha carreira como reumatologista, eu me habituei a emitir atestados para aposentadoria por invalidez para pacientes lúpicos, por conta da grande morbidade da doença. Ontem pela primeira vez na vida, eu "desaposeitei" um paciente depois de se tratar com belimumabe. Nunca havia visto isso na minha vida! Ele estava tão bem com o tratamento, que conseguiu voltar a trabalhar".--> Paciente F.O "Belimumabe é uma INFUSÃO DE VIDA para mim"--> Paciente R.R.P. "Por conta do lúpus, eu tive 5 abortos sucessivos. Eu era incapaz de gerar um filho...não me sentia mulher e achava que não merecia ser mãe. Depois de muito tempo e quase aos 40 anos, eu finalmente consegui engravidar e dar luz ao meu filho. Se não fosse belimumabe, eu seria frustrada para o resto da minha vida. Jamais teria realizado esse sonho"--> Paciente M.L.B.P "Eu tinha vergonha de sair de casa...meu cabelo caia, as pessoas achavam que eu tinha uma doença contagiosa na pele. Entrei em depressão, me isolei. Com belimumabe, voltei a ser eu mesma".--> Médico M.P "Corticoide é o maior VENENO que existe. Ajuda no curto prazo, mas a um custo altíssimo no médio e longo prazo. Leva a obesidade, diabetes, catarata, osteonecrose. Belimumabe faz uma grande contribuição para medicina ao reduzir ou eliminar o corticoide. Com mais de 30 anos de vida acadêmica, eu nunca imaginei que um paciente com lúpus poderia se tratar sem corticoide...hoje isso é uma realidade. A maioria dos meus pacientes já não são mais reféns desse veneno"--> Médico M.R.P. "Lúpus é o camaleão da medicina....se apresenta de diversas formas e é um doença complexa e difícil. Em mais de 50 anos, nenhum tratamento conseguiu ser aprovado para lúpus. Belimumabe foi o único e não é à toa."--> Médico R.Z "Ao longo da história, cientistas da GSK ganharam 5 Prêmios Nobel.....belimumabe e a descoberta da proteína BLYS deveria ser um deles!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PRECISAMOS DE TRATAMENTO....O LÚPUS MATA !!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol 400mg, Positivo: Controla os sintomas do lupus eritematoso sistêmico, Negativo: Medicação que não serve para todas as pessoas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há mais de 30 anos não tínhamos uma nova droga para tratamento do LES. A experiência que tive em alguns casos bem indicados foram muito positivas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora clínica e laboratorial dos meus pacientes que fizeram uso da medicação. Avaliação objetiva (SLEDAI). Pude diminuir significativamente as doses de corticoide oral e os seus conhecidos efeitos colaterais., Negativo: Não observei efeito colateral significativo nos poucos casos que tive relacionados a droga.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulso de corticoide. Pulso de ciclofosfamida. Corticoide oral em altas doses. Micofenolato de mofetil. Azatioprina. Hidroxicloroquina. Rituximabe etc, Positivo: Melhora do quadro em diferentes situações para diferentes drogas., Negativo: Possibilidade de infecções graves. Osteoporose induzida por corticoide etc</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O belimumabe e um dos poucos medicamentos para tratamento do lúpus e ele é eficaz</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , mofetil azatioprina , Positivo: Controle de atividade de doença , redução de dose de corticoide , Negativo: Infecção</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina , mofetil , Positivo: Controle de atividade de doença , Negativo: Infecao</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E. Necessário como opção terapêutica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumab, Positivo: Controle da doença, Negativo: Dificuldade obtenção da medição</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidróxicloroquina, prednisona, ciclofosfamida, azatioprina, , Positivo: Controle da doença, Negativo: Falta de eficácia em certos casos</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação comprovadamente benéfica aos pacientes com lupus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimhmabs, Positivo: Controle de atividade de doença , Negativo: Não encontrei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, mofetil, metotrexate, Positivo: Controle de atividade de doença., Negativo: Pancitopenia, infeccoes</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Primeira medicação depois de tantos anos para o tratamento de LES que permite controle de atividade da doença bem como redução de corticoide nos casos refratários a Azatioprina e os outros medicamentos via oral.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo: Redução ou suspensão do corticoide Melhora dos níveis de complemento Estabilização e reversão da lesão de órgãos alvo Melhora da leucopenia, anemia e plaquetopenia , Negativo: Não tive nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Hidroxicloroquina, Micofenolato, Ciclofosfamida, Ciclosporina, Dapsona , Positivo: Todos eles ajudam no controle da atividade da doença , Negativo: Infelizmente, a minoria dos pacientes consegue suspensão completa do corticoide com esses medicamentos.</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: benlysta, Positivo: disposição, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicacao excelente para aqueles casos de lupus eritematoso sistemico que nao reepndem a 2 imunossupressores e naqueles pacientes que tem dificuldade no desmame e suspensão do corticoesteroide</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Positiva, Positivo: Paciente conseguiu controlar o flare da doenca, com possibilidade de suspensao do corticoesteroide e resposta sustentada., Negativo: Digiculdade de acesso ...</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: metotrexatoAtatioprinaCorticoesteroidesHidroxicloroquina, Positivo: Facil acesso aos medicamentos, Negativo: Resposta nao sustentada a longo prazo</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido às melhoras clínicas e laboratoriais que esse medicamento traz para os pacientes portadores de LES</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Diminuição do uso de corticoide,diminuição dos Flares e melhora da qualidade de vida da paciente , Negativo: Ñ tive</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: prednisona...azatioprina...hidroxicloroquina..., Positivo: prednisona somente...o resto so causou outros problemas, Negativo: azatioprina...hepatite leve medicamentosa...hidroxicloroquina...dores estomago..exames regulares oftalmo pra ver se causou calcificação cornea...</p>
11/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Participei dos protocolos de Belimumabe em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) desde 2005. Belimumabe é o único fármaco que foi desenhado especificamente para LES. É um fármaco regulador da resposta imune, que deve ser utilizado para pacientes refratários ao uso de anti-maláricos e imunossuppressores, como a azatioprina e/ou o metotrexato. É uma terapia que permite redução e até mesmo suspensão da corticoterapia nestes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle da atividade de doença (LES) com melhora importante da fadiga, atividade articular, cutânea, normalização de exames laboratoriais (hemograma, complemento sérico e anti-DNA, além de permitir redução ou até mesmo suspensão de corticoterapia, , Negativo: O Belimumabe é um fármaco extremamente bem tolerado pelos pacientes com LES</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossuppressores: Azatioprina, Metotrexato, Micofenolato de mofetila, Ciclofosfamida, Tacrolimus, Imunobiológico: RituximabeRegulador do sistema imune: Anti-maláricos, Positivo: Os imunossuppressores estão muito associados à diminuição da imunidade favorecendo processos infecciosos, Negativo: Diminuição da imunidade e custo elevado</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Belimumabe é uma opção terapeutica para os pacientes refratarios a terapia convencional, pacientes em geral jovem cujas conmplicações desta doença acarretará grande ônus para a economia pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamidametotrexatoreuquinolazatioprinarituximabemicofenolato, Positivo: Ciclofosfamida - glomerulonefrite. metotrexato - tratamento cutâneo e articularreuquinol - base do tratamento do LESazatioprina - tratamento de manutenção após a pulsoterapiarituximabe opação aos casso refratários, com vasculite e com sobreposição de artrite reumatoidemicofenolato - boa opção com memnos efeitos adversos que a ciclofosfamida, Negativo: Ciclofosfamida - efeitos adversos na função ovarianametotrexato sem eficácia na glomerulonefritereuquinol raros efeitos adeversosazatioprina não muito eficaz na remissão da glomerulonefriterituximabe opção de custo elevadomicofenolato medicamento de difícil acesso</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Participei como pesquisador da droga desde fase 3 , antes de sua comercialização, e até hoje temos vários pacientes portadores de Lupus leve a moderado ainda utilizando a medicação com resultados satisfatórios sem ou com dose muito baixa de corticoide.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Muitos pacientes atingiram remissao ou doença com baixa atividade., Negativo: Não indicada para formas graves</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os imunossuppressores habitualmente utilizados para Lupus: azatioprina, ciclofosfamida, clorambucil, ciclosporina, rituximabe..., Positivo: Controle de quadros graves (snc e rim) com ciclofosfamida e de vasculites do lupus + quadros hematológicos do lupus com rituximabe., Negativo: Muita toxicidade da ciclofosfamida e micofenolato e baixa eficácia da azatioprina</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O belimumabe é uma opção de tratamento para uma doença grave e crônica como lupus eritematoso sistêmico. Seria no mínimo desumano deixar uma parcela de paciente sem essa opção terapêutica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: O belimumabe controla a doença e diminui o uso diário de corticóides, Negativo: Nem todos paciente se beneficiam</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabetocilizumabe, Positivo: Controle nos paciente graves, Negativo: Infecções</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Erbitux aumenta o número de pacientes que podem ser operados e ter assim as suas chances de cura aumentadas, quando se trata de pacientes com câncer de intestino grosso com metástases limitadas ao fígado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol e azatioprina, Positivo: Diminuição das dores., Negativo: Queda de cabelo.</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada paciente responde de forma.a singular aos tratamentos e há pessoas que já tentaram outras medicações que não ajudaram. Está seria uma nova opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, ciclosporina,cclosofamida, Positivo: Ciclofosfamida houve regreção da doença, Negativo: Azatioprina e ciclosporina efeitos colaterais fortíssimos. Convulsões e problema.as na medida.</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço tratamento com a medicação e minha resposta foi muito satisfatória.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, reuquinol, metotrexato, benlysta, Positivo: Ótima resposta aos medicamentos , Negativo: Azatioprina não aliviou as dores, porém controlou a doença. Metotrexato causou muita náusea e vômitos, mesmo mantendo a doença controlada.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citados anteriormente, Positivo: Citados anteriormente. , Negativo: Citados anteriormente</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a unica driga desenvolvida para o tratamento do lúpus. Muitos pacientes não melhoram com o tratamento convencional e precisam do benlysta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides, pulsoterapia com ciclofosfamida, hidroxiclороquina, Positivo: Fiz o tratamento convencional por ter comprometimento renal. No meu caso tive muitos efeitos colaterais o que se pudesse utilizar o benlysta seriam amenizados., Negativo: Corticoide fez com que houvesse aumento de peso, aparecimentos de estrias, afinamento da pele. A cixlofosfamida fez com que ficasse impossibilitada de engravidar.</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina metotrexato reuquinol corticóides , Positivo: Controle da dor, Negativo: Tontura náuseas dor de cabeça mal estar</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As medicações usadas contra o Lúpus têm muito efeitos colaterais. E outra fui diagnosticada em novembro de 2016, desde lá não consegui ter qualidade de vida, faço os tratamentos, porém é uma montanha russa. A última foi minha internação em junho/2017 eu tive embolia pulmonar, atualmente estou afastada pelo Inss e fazendo tratamento, mesmo o meus exames não deram muito altos em relação ao Lúpus, porém o uso de corticóide possa dar um resultado falso negativo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Predsin, Reuquinol, Positivo: As dores melhoraram, Negativo: Queda de cabelo, retenção de líquidos, manchas na pele.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol 400mgAzatioprina 50mgPrednisona 20mg, Positivo: Reuquinol e prednisona retirou 80% dos sintomas, azatioprina ajudou a desmamar do prednisona., Negativo: Azatioprina enjoos, prednisona retenção de líquido e fome exagerada!</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação extremamente importante para o estadiamento da doença , em cem por cento dos pacientes noventa e nove ficam muito bem , mas infelizmente não podemos dar qualidade de vida a muita gente porque é uma medicação não tão acessível ao bolso , e isso deixam médicos de mão atadas e pacientes que passeiam de internações em internações vítimas de infecções de repetições que poderiam ser evitadas com o uso do belimumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com belimumab, Positivo: belimumab, melhorou em cem por cento a qualidade de vida dos pacientes, diminuíram as infecções de trato urinário, as dores, as quedas de cabelo e como consequência a alto estima , voltaram a trabalhar, diminuíram as internações , e automaticamente o custo nos hospitais., Negativo: O efeito negativo é não te lo a mão disponível , para todas as pessoas que ganham consequências muito graves com as crises repetidas, por usarem uma medicação que já não oferecem uma plano de cuidado bom.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: micofenolato de mofetila, Positivo: melhora o quadro de alguns pacientes , porem não os livram de uma crise de nefrite por exemplo, Negativo: podem causar efeitos colaterais desagradáveis.</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes com lupus que não melhoram com as medicação é no SUS e que poderiam se beneficiar de belimumabe para controle da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Belimumabe- pacientes com artrite, muita fadiga e baixa qualidade de vida, que após usar belimumabe recuperou-se a ponto de voltar a trabalhar., Negativo: Não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, metotrexate, azatioprina, micofenolato e rituximabe, Positivo: Micofenolato - controlou nefrite que não respondeu a ciclofosfamida e azatioprina, Negativo: Efeitos adversos relacionados ao trato gastrointestinal</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O belimumabe já está aprovado pelo FDA desde 2013, com excelentes resultados, reduzindo morbimortalidade no lupus eritematoso sistêmico, reduzindo efeitos colaterais dos glicocorticoides, por poupar o uso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Redução do índice de atividade de doença, melhora da qualidade de vida do paciente, menor uso de glicocorticoides, Negativo: nada a declarar até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, prednisona, micofenolato, azatioprina, rituximabe, Positivo: -, Negativo: -</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, lupus é uma doença grave que precisa de novas medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho numa clínica onde vários dos nossos pacientes utilizam Benlysta para tratamento do LES e vem obtendo excelente resposta com diminuição e até retirada total do corticóide.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belymumabe, Positivo: Controle do LES e redução/retirada dos corticóides. Melhora na qualidade de vida dos pacientes e retorno as funções e atividades cotidianas., Negativo: Corticóides geram vários efeitos negativos nos pacientes, ganho de peso, alteração de humor, piora da função renal, etc...</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Micofenolato, Hidroxicloroquina e corticóides., Positivo: Em alguns casos conseguem diminuir a atividades de doença, Negativo: Apesar de diminuir a atividade da doença não conseguem retirar os corticóides, a doença fica sempre reativando.</p>
11/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O produto traz benefícios importantes aos pacientes com lúpus eritematoso sistêmico elegíveis ao tratamento com belimumabe. Por ser um imunomodulador ajuda a controlar o forma eficaz a atividade de doença e com isso reduzir as doses diárias de corticoides utilizadas pelos pacientes, que no longo prazo trazem mais danos aos pacientes que a própria doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: belimumabe, Positivo: Pude acompanhar a melhora de uma paciente em uso de belimumbe. Que está conseguindo manter a doença sob controle há meses, desde o inicio do tratamento com belimumabe, além dos parâmetros clínicos, também teve melhora em qualidade de vida com a redução de fadiga., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: prednisolona, Positivo: tratamento dos sintomas agudos durante uma crise de exacerbação da doença., Negativo: Além dos efeitos colaterais no curto prazo como o ganho de peso, que é bastante prejudicial as pacientes de lúpus. No longo prazo o corticoide traz uma risco cardiovascular aumentado, catarata, osteoporose, além de dano cumulativo a órgãos, que prejudicam de forma considerável a vida dos pacientes.</p>
11/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Após a leitura do relatório, ficou claro que a limitação quanto a incorporação do belimumabe ou não pra o tratamento do LES no SUS é com relação ao custo do tratamento. Estamos num momento governamental onde a corrupção está extremamente acirrada, o que gera grande incômodo ao perceber que muitas pessoas que sofrem com os sintomas do lúpus e são refratárias aos outros tratamentos ficarão sem tratamento sendo que alguns indivíduos estão se beneficiando economicamente do dinheiro público de maneira indevida. O dinheiro para adotar o tratamento no SUS existe, porém é preferencialmente desviado para estes usos indevidos.O custo total do tratamento não é tão elevado assim, sendo viável seu pagamento para o paciente que necessita do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente e dirigente de Associação de paciente é muito duro vermos um parecer que diz que devido à baixa qualidade dos estudos que comparam seu benefício e segurança, frente aos tratamentos já disponibilizados pelo SUS, além do seu alto custo. O que vemos na prática é muitas pessoas nos dias atuais indo a óbito pois o que hoje é ofertado às pessoas com Lúpus, não respondem e seu quadro de saúde piora e leva a morte, e ainda ver pessoas jovens não tendo acesso a um tratamento por alegação de custo, quando essa pessoa sem determinada medicação acaba custando muito mais caro para o Governo envolvendo diversas pastas do Governo. Em São Paulo acompanhamos diversos estudos e com bons resultados junto as pessoas que participaram, acompanhamos pessoas que não respondiam a nada e estavam próximo da morte, submetidos ao Belimumabe e hoje estão trabalhando, gerando arrecadação ao Governo, ao contrário de antes que recebiam um benefício previdenciário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: No meu caso tive acesso a corticoides, antimaláricos, anti-inflamatórios, imunossuppressores, modeladores de dor e outros., Positivo: Os modeladores de dor aliviaram bem as dores que tenho por conta das sequelas do uso prolongado de corticoides, Negativo: Os corticoides que tive que usar em doses altas, por na época demorar ter acesso a um imunossupressor que se fazia necessário no tratamento, usando os mesmos pretextos que estão usando com o belimumabe, ou seja, o preço, na época o Governo economizou comigo e gasta pelos menos 10 vezes mais hoje e até os últimos dias da minha vida, contando a aposentadoria por invalidez por conta dos diversos infartos ósseos que o uso de corticoide provocou, as medicações paliativas que seria obrigado a tomar para o resto da vida, fora terapias e a arrecadação que o Governo estaria tendo se eu estivesse trabalhando.</p>
11/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com a alegação que tem poucos estudos, pois com certeza foi apresentado diversos estudos realizados pelo Brasil todo, principalmente aqui na Cidade de São Paulo para a CONITEC, e também pelo fato de ser a primeira medicação específica para pessoas com Lúpus, pois utilizamos diversas medicações off label para o nosso tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides e antimalárico., Positivo: O corticoide ajudou manter o Lúpus em remissão, Negativo: O corticoide prejudicou algumas das minhas articulações,</p>
11/10/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É incoerente o parecer, quando enquanto Associação de Pacientes pudemos constatar três bons estudos realizados aqui na Cidade de São Paulo em que os nossos associados que participaram apresentaram bons resultados, bem como os que possuem a dispensação por suas operadoras de saúde e até mesmo um hospital universitário, todos é inquestionável a melhora e a qualidade de vida que os mesmos apresentaram. Uma delas onde a bula do belimumabe não prevê para o uso neurológico e que não vinha respondendo a mais nada, voltou a suas atividades diárias e profissionais com o uso do mesmo. Levar em questão o fator financeiro para a única medicação específica para o tratamento de Lúpus, frente aos custos que o paciente apresenta quando não responde a nada e pior quando fica com sequelas irreversíveis por conta de não ter um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem varios relatos de pessoas que estão usando a medicação. Os medicos de cada paciente saberão indicar o tratamento e a dosagem correta, mas o medicamento precisa estar disponivel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: micofenolato de Mofetila, Hidroxiclororquina, pulsoterapia, Positivo: No momento estou estabilizada, Negativo: Efeitos colaterais da pulsoterapia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2017	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se faz necessária esta opção de tratamento para complementar o arsenal terapêutico, haja vista que, a terapia padrão, mesmo considerando o Micofenolato, não atende todos os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, inclusive Belimumabe, Positivo: uitos são cortico dependentes e o controle da atividade da doença e o dano ao órgão, podem ser evitados nestes casos., Negativo: Não observado efeitos colaterais com Belimumabe</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Hidroxicloroquina, Betametasona, Prednisona, Azatioprina, Ciclosporina, Metotrexato, Talidomida e Belimumabe., Positivo: Os corticosteroides podem reduzir rapidamente o inchaço, sensibilidade e dor de inflamação, diminuindo a atividade do sistema imunológico. Antimaláricos podem ser prescritos para tratar a fadiga, dores articulares e erupções cutâneas. Há evidências de que essas drogas podem diminuir o número e a gravidade dos surtos. Eles também podem ajudar a proteger contra os danos do sol, danos a órgãos e problemas de coagulação do sangue. Imunossuppressores ajudam a controlar o sistema imunológico hiperativo e qualquer inflamação, quando os esteroides não conseguem atuar, ou em conjunto com esteroides para diminuir a dose de esteroides necessários para se sentir melhor. Belimumabe, devido seu mecanismo de ação unico na captação do bliss circulante, é possível contribuir em associação a outras drogas da terapia clássica, proporcionando redução de drogas, flares menos graves e importante redução do dano ao órgão., Negativo: Corticosteroides: alguns casos se faz necessario uso por longo prazo e danos aos órgão são já conhecidos na literatura, como glaucoma e catarata, osteoporose (fraturas), cardiovascular e ganho de peso. Os antimaláricos demoram mais tempo em comparação aos esteroides para ser eficaz (vários meses), mas têm menos efeitos colaterais, a dificuldade é a exposição do paciente para um dano irreparável devido a atividade de doença. Imunossupressor tem papel importante, porém também não é efetivo para todos os pacientes, sabemos de protocolos clinicos em outros países, onde após 3 meses sem resultados da terapia classica e com apenas um imuno supressor, já se recomenda associação de belimumabe, visando controle da atividade e retirada de corticosteróides.</p>
10/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Melhorou meu estado da doença, Negativo: Afetou minha visao</p>
10/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisamos de belimumabe para termos a chance de uma vida menos sofrida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ciclofosfomida, mmf, metotrexato e retuximab, Positivo: por algum tmpo todos surtiram efeito, depois deixou a desejar, Negativo: leucopneia, atividade da doença por n responder aos medicamentos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: todos citado acima, Positivo: todos citado acima, Negativo: todos citado acima</p>
30/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O belimumabe tem tido um resultado extraordinário no tratamento do Lúpus Eritematoso sistêmico. Nos privar desse medicamento, é nos privar de uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com o Micofenolato de sódio, esse salvou os meus rins e me proporcionou uma qualidade de vida melhor e, impediu que fosse parar em uma máquina de hemodiálise. Também fiz pulsoterapia com solumedrol, foi o que me ajudou a sair da minha pior atividade do Lúpus., Positivo: Micofenolato de sódio salvou os meus rins e me evitou de fazer hemodiálise. Pulsoterapia me tirou de atividade grave em que me encontrava., Negativo: O Micofenolato de sódio, por ser um imunossupressor, tive várias infecções com o uso dele. As pulsoterapia com solumedrol e metilprednisolona me deixaram enormes.</p>
05/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Belimumabe faz parte de tratamento eficaz para redução de atividade da doença , reduzindo os falte do lúpus , o que impactar positivamente no quadro clínico do paciente portador dessa doença, contribuindo para a redução de corticoide também .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe e micofenolato, Positivo: Redução de atividade e flare do luous, Negativo: Evento adverso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide , hidroxicloroqukna , coclofosfamida , micofenolato , azatioprina , imunoglobulina , Positivo: Tratamento da doença , Negativo: Eventos adversosEefratariedade</p>
29/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso que todo tipo de medicamento deveria ser incluído no SUS, pois nem todos tem condições de pagar pelo tratamento que precisa, e por isso muitos acabam morrendo por não ter á assistência necessária para seu problema de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E OS PACIENTE COM LES , NÃO RESPONSIVOS A TERAPEUTIICA HABITUAL COMO FICAM??</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BELIMUMABE, Positivo: MELHORA SIGNIFICATIVA DOS PACIENTES LUPICOS., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CICLO, HIDROXI, CE, Positivo: MELHORA DA DOENÇA, Negativo: NENHUM</p>
29/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do medicamento e está com bons resultados</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta, Positivo: Melhorou os efeitos do lúpus, Negativo: Não lembro</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, reuquinol, prednisona, pulsoterapia e Micofenolato de mofetila, Positivo: Melhoraram minha função renal, Negativo: Não lembro</p>
29/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que já participaram da pesquisa. E que hoje tem outra qualidade de vida, após a pesquisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo e qualquer tratamento que possa vir a trazer uma possível melhora deve ser disponibilizado aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O fato de que em alguns pacientes não tenha dado o resultado esperado não significa que não seja eficaz, nós que somos doentes crônicos esperamos por qalquer que seja o resultado mesmo que mínimo, penso que é melhor morrer tentando do morrer a mingua.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona e cloroquina., Positivo: Prednisona deixa meu lúpus quase que em remissão, Negativo: Prednisona desencadeou hipertensão, problemas nos rins, retenção de.liquido(cara de lua), queda de cabelo. Cloroquina não fiz uso muito tempo pois senti aceleração cardíaca parei logo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Participei da pesquisa e acho essencial o uso do medicamento para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Se existe o medicamento deveria usa lo e diminuir os outros que causam efeitos colateral.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumab ou belynsta , Positivo: Passei muito tempo com a doença em remissão!, Negativo: Não tive efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso Reuquinol, pressiona e cálcio com vir. D., Positivo: Respondo muito bem aos medicamentos sem nenhum efeito colateral. , Negativo: Graças a Deus não tenho reações adversas com o uso dos medicamentos</p>
29/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de sódio, Positivo: Eu vi que com o benlysta a doença entrou logo em remissao e nunca mais voltou., Negativo: Nao senti nenhum efeito colateralSó vejo pontos positivos !!!!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de sódio, Positivo: Senti que junto com o benlysta houve uma grande melhora !!!!, Negativo: Fiquei por um bom tempo com diarreia E mancha no rosto .</p>
29/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vejo pelas redes sociais várias pessoas que fazem tratamento com essa medicação tendo melhoras significativas, até a remissão da doença!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso dos medicamentos ReuquinolMetrotexatoPredsona, Positivo: Reuquinol controla a doençaMetrotexato controla a doençaPredsona diminui as dores, Negativo: Reuquinol causa problemas na visãoMetrotexato problemas no fígadoPredsona vários efeitos colaterais hipertensão nome meu caso</p>
30/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A proposta de tratamento inicial da droga não vê confirmou inicialmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexato, Micofenolato de morfética, rituximab, azatioprina, ciclofosfamida, Positivo: Controle de atividade de diença, Negativo: Mal controle de doença, efeitos adversos .</p>
30/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio pode melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes com LES, dessa forma passa a ser um direto desses pacientes, então não há porque negar esse direto, LES é uma doença com graves consequências precisa melhorar o acesso de medicamentos começando pelo Belimumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de Mofetila, Azatioprina, Ciclofosfamida três ciclos de. Dois anos cada., Positivo: Todos os medicamentos citados melhoraram minha qualidade de vida, inclusive evitaram por 21 anos a perda dos rins., Negativo: Micofenolato usei por 06 anos depois disso o meu corpo começou a rejeitar e provou mt diarreia.Azatioprina usei por 01 anos e depois disso meu organismo não correspondia mais.Ciclofosfamida né causou menopausa precoce.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio pode melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes com LES, dessa forma passa a ser um direito desses pacientes, então não há porque negar esse direito, LES é uma doença com graves consequências precisa melhorar o acesso de medicamentos começando pelo Belimumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de Mofetila, Azatioprina, Ciclofosfamida três ciclos de. Dois anos cada., Positivo: Todos os medicamentos citados melhoraram minha qualidade de vida, inclusive evitaram por 21 anos a perda dos rins., Negativo: Micofenolato usei por 06 anos depois disso o meu corpo começou a rejeitar e provou mt diarreia.Azatioprina usei por 01 anos e depois disso meu organismo não correspondia mais.Ciclofosfamida né causou menopausa precoce.</p>
30/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina, corticóide, Positivo: Os efeitos positivos são que ou VC toma ou VC morre., Negativo: Hidroxicloroquina: problemas ocularesCorticóide: inchaço, aumento apetite, depressão, entre outros</p>
01/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo negar o unico medicamento biologico para lúpus.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo: Resultados positivos nos exames, melhoras nos sintomas, qualidade de vida, diminui fadiga, dores, sintomas em geral...Diminui o risco de vida!, Negativo: Não tive problemas e nenhum efeito colateral.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, azatioprina, metotrexato, reuquinol, velija, aas, varfarina..., Positivo: Não tive., Negativo: Nenhum conseguiu controlar a doença.</p>
01/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Literatura com bons resultados para casos refratários a terapia convencional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulsoterapia de metilprednisolonaPulsoterapia com ciclofosfamida, Positivo: Controle do processo inflamatório e autoimune., Negativo: Elevação de pressão arterial, disfunção hepática e renal.</p>
01/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxicloroquina, prednisona, metotrxate, ciclofosfamida, micofenolato de mofetila, Positivo: Bom controle de atividade de doença,em especial as manifestações graves como p.ex. renal ou de SNC., Negativo: Mantém sintomas constitucionais como fadiga, alopecia, artralgia</p>
01/10/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Ajudou na remissão da doença , Negativo: Efeitos colaterais como, esquecimento, secura dos olhos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Requinol e predinisona , Positivo: Á dor no corpo diminuiu e me sentir mais dispostas , Negativo: Inchaço,aumento no apetite e azia</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio ajuda muito no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimunab, Positivo: A doença regrediu. Diminuíram as dores e a doença entrou em remissão, Negativo: Cansaço e sono</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, metrotexato, Positivo: Regressão da doença, Negativo: Enjôo</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol 400mg, Positivo: Estabilidade da doença/ Lupus controlado/adormecido , Negativo: Causa problemas na retina</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Positivo: Controle parcial da doença, Negativo: Demora muito para ver algum resultado.</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Seria uma nova oportunidade para tratamento.do lúpus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: hidroxicloroquina 400mgcortisona 40mg, Positivo: diminuíram os sintomas da doença., Negativo: hidroxicloroquina-deixa a boca seca e a vista turva.cortisona- retém muito líquido e conseqüentemente aumenta o peso.</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, reuquinou, cymbi, tramal, metotrexato, metilprednisolona, ciclofosfamida, Positivo: Todos os medicamentos agiram de forma eficaz para o tratamento, Negativo: As reações adversas de todos os medicamentos</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento que pode trazer melhora significativa para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, azatioprina, corticoide e metrexato. , Positivo: Esses medicamentos me fizeram entrar em remissão com a doença. , Negativo: Engordei e perdi um pouco de cabelo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol Prednisona, Positivo: * Controle da dor, *Diminuição da mancha norostoLogo após descoberta da lúpus em 2015 comecei a tomar esta medicação, o prednisona tomava 20mg por dia foi diminuindo a dose com o passar do tempo agora tomo só 5 mg e a doença ficou controlada, reumatologista ja tentou tirar mas as dores voltaram então continuo tomando., Negativo: * inchaço*problemas de estômago</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq ouço relatos em rede social e já li os estudos de uma clínica americana que diz que essa medicação realmente trata o lupus e salva pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina ,disfosfato de hidrocliriquina ,Dapsona , , Positivo: Cloroquina melhorava minhas lesões na peleDapsona até o momento nada de positivo, Negativo: Cloroquina ...tive uma colopata ocular Dapsona por enquantoleve dor fígado e cólica de rins(apesar de não saber se é dessa medicação)</p>
28/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Primeira medicação aprovada pelo FDApara LES em 50 anos. Bom perfil de segurança com eficácia comprovada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle de atividade de doença extra-renal e extra-SNC (controle de atividade curânea, articular, serosa principalmente), Negativo: Droga imunossupressora, maior risco de infecções.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, Hidroxicloroquina, Ciclofosfamida, Micofenolato de Mofetila, Azatioprina, Metotrexate, Imunoglobulina, Metilprednisolona, Rituximabe, Ciclosporina., Positivo: Prednisona: bom controle da doença mas efeitos colaterais inaceitáveis com uso a longo prazo (osteoporose, catarata, dislipidemia, obesidade, HAS, hiperglicemia, aumento do risco cardiovascular...)Hidroxicloroquina: excelente droga para controle de doença leve à moderada é importante redução de risco trombótico, melhora do perfil lipídico, menor risco de reativação da doença em todas as formas de apresentação (leve,moderada,grave)Ciclofosfamida: bom controle de atividade da doença nas formas graves renal e SNC, porém eleva risco de infecção, infertilidade, CA bexiga, neutropenia.Micofenolato de Mofetila: excelente para controle de formas graves ou refratárias da doença, melhor perfil de segurança do que Ciclofosfamida, mas aumenta risco de infecção e intolerância gastrointestinal.Azatioprina: bom controle de doença leve a moderada; aumenta risco de infecção.Metotrexate: bom controle de doença leve a moderada; hepatotoxicidade.Imunoglobulina: excelente para formas graves com quadro infeccioso associado. Efeito terapêutico rápido e fugaz.Rituximabe: excelente droga para formas refratárias da doença; aumenta risco de infecção.Ciclosporina: boa droga para Nefrite V, porém elevado risco de HAS e IRA., Negativo: Prednisona: bom controle da doença mas efeitos colaterais inaceitáveis com uso a longo prazo (osteoporose, catarata, dislipidemia, obesidade, HAS, hiperglicemia, aumento do risco cardiovascular...)Hidroxicloroquina: excelente droga para controle de doença leve à moderada é importante redução de risco trombótico, melhora do perfil lipídico, menor risco de reativação da doença em todas as formas de apresentação (leve,moderada,grave)Ciclofosfamida: bom controle de atividade da doença nas formaCiclofosfamida: bom controle de atividade da doença nas formas graves renal e SNC, porém eleva risco de infecção, infertilidade, CA bexiga, neutropenia.Micofenolato de Mofetila: excelente para controle de formas graves ou refratárias da doença, melhor perfil de segurança do que Ciclofosfamida, mas aumenta risco de infecção e intolerância gastrointestinal.Azatioprina: bom controle de doença lesfamida, mas aumenta risco de infecção e intolerância gastrointestinal.Azatioprina: bom controle de doença leve a moderada; aumenta risco de infecção.Metotrexate: bom controle de doença leve a moderada; hepatotoxicidade.Imunoglobulina: excelente para formas graves com quadro infeccioso associado. Efeito terapêutico rápido e fugaz.Rituximabe: excelente droga para formas refratárias da doença; aumenta risco de infecção.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que a incorporação deste novo medicamento será muito benéfico. Os estudos demonstram uma melhora significativa da doença, ao passo que os medicamentos tradicionais resultam uma melhora após um período longo de tratamento e com diversos efeitos colaterais. A disponibilização deste medicamento certamente resultará para muitos pacientes uma melhora significativa na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AzatioprinaCorticóideMetotrexatoHidroxicloroquina, Positivo: AzatioprinaCorticóideMetotrexatoHidroxicloroquinaEstabilizou a doença após anos de tratamento., Negativo: Azatioprina - dores estomacais, diarreia, vertigem, mal estarCorticóide - taquicardia, inchaço, ganho de peso, aumento de pêlos, Metotrexato - enjoos, diarreia. Dor de cabeça intensaHidroxicloroquina - enjoo, dor de cabeça intensaTodos os medicamentos causaram dores estomacais. Diagnóstico posterior ao uso contínuo: gastrite, encefalite, depressão, insônia</p>
29/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se já existe relatos que a medicação é eficaz, acredito que tenha q ser incorporada imediatamente, pq existe muitas pessoas que dependem disso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho Lupus minha vida melhorou após tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta, Positivo: Minha qualidade de vida melhorou, não vivo mais com dores, não tive mais crises de artrite Ou outros problemas relacionados ao lúpus. , Negativo: Não tive nenhuma reação ao medicamento. Apenas fraqueza no dia da aplicação que melhora no dia seguinte.</p> <p>3ª - Não</p>
02/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós como pacientes dos LES não somos iguais, mesmo a doença sendo essa. Cada caso é um, então o SUS tem que está disposto a nos ajudar de maneira mais rápida. Porque só nós lupicas que temos que passar por constrangimento sempre a ir solicitar um direito nosso. Precisamos de apoio e não de impecilio, estamos cansada de tratamento retrógrado. O Benlysta está aí para ajudar então apoiem e liberem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta, Positivo: Melhora na fadiga pois não conseguia viver um dia se quer a andar sem mal estar.Tive necrose no fêmur então o médico tirou o prednisona na época, para melhorar . O Benlysta entrou no lugar de 6 anos com ciclofosfamida , revertendo a anemia. Melhora de depressão. Meu neurológico melhorou muito., Negativo: Aumento de peso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Melhorou em 80% a nefrite lupica.Fez cabelo crescer.Tirou a ciclofosfamida da minha vida., Negativo: Passar por audiências públicas para implorar um remédio que os médicos estudaram que isso ajuda, e o município e estado nos fazem piorar pela espera.</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não entendi bem a pergunta. Mas sugiro o belimumabe.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo: Senti melhoras. No tratamento. Nao tive mais crises, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina. Metatrexato , Positivo: Azatioprina foi bom por um certo período. Metatrexato tambem. , Negativo: Azatioprina nao fazia efeito. Metatrexato muita tosse.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se medicamento for favorável ao tratamento de lúpus pq não incorporar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidróxido de cloroquina, Positivo: As lesões faciais diminuem, Negativo: Nenhum</p>
28/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação e muito importante para todas as pessoas com lupus e deve estar disponível a todos, o custo e altíssimo e logicamente poucos ou nenhum portador de lupus poderá arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação ajuda no tratamento de muitos sem dúvida é essencial para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, Ciclofosfamida, micofenolato mofetil, inúmeros remédios para pressão, reuquinol, nortriptilina entre outros, Positivo: Controlaram a doença, Negativo: São inúmeros efeitos colaterais, entre eles queda de cabelo e ganho de peso</p>
28/09/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Após um período de tratamento ele alivia as dores., Negativo: Se suspender o uso as dores voltam insuportavelmente.</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, rituximabe, Positivo: Ciclofosfamida--> Recidiva temporáriaRituximabe --> em uso atualmente melhora no quadro de nefrite, Negativo: Ciclofosfamida--> nausea, vômito, depois de um período não surtia mais efeito, quimioterápico não estudado diretamente para o tratamento de lúpusRituximabe--> possibilidade de crise alérgica, sem muitos estudos do efeito a longo prazo, medicamento para artrite reumatóide e não para lúpus</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Primeira medicação aprovada pelo FDA para LES em 50 anos. Bom perfil de segurança com eficácia comprovada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Controle de atividade de doença extra-renal e extra-SNC (controle de atividade curânea, articular, serosa principalmente), Negativo: Droga imunossupressora, maior risco de infecções.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, Hidroxicloroquina, Ciclofosfamida, Micofenolato de Mofetila, Azatioprina, Metotrexate, Imunoglobulina, Metilprednisolona, Rituximabe, Ciclosporina., Positivo: Prednisona: bom controle da doença mas efeitos colaterais inaceitáveis com uso a longo prazo (osteoporose, catarata, dislipidemia, obesidade, HAS, hiperglicemia, aumento do risco cardiovascular...) Hidroxicloroquina: excelente droga para controle de doença leve à moderada é importante redução de risco trombótico, melhora do perfil lipídico, menor risco de reativação da doença em todas as formas de apresentação (leve, moderada, grave) Ciclofosfamida: bom controle de atividade da doença nas formas graves renal e SNC, porém eleva risco de infecção, infertilidade, CA bexiga, neutropenia. Micofenolato de Mofetila: excelente para controle de formas graves ou refratárias da doença, melhor perfil de segurança do que Ciclofosfamida, mas aumenta risco de infecção e intolerância gastrointestinal. Azatioprina: bom controle de doença leve a moderada; aumenta risco de infecção. Metotrexate: bom controle de doença leve a moderada; hepatotoxicidade. Imunoglobulina: excelente para formas graves com quadro infeccioso associado. Efeito terapêutico rápido e fugaz. Rituximabe: excelente droga para formas refratárias da doença; aumenta risco de infecção. Ciclosporina: boa droga para Nefrite V, porém elevado risco de HAS e IRA., Negativo: Prednisona: bom controle da doença mas efeitos colaterais inaceitáveis com uso a longo prazo (osteoporose, catarata, dislipidemia, obesidade, HAS, hiperglicemia, aumento do risco cardiovascular...) Hidroxicloroquina: excelente droga para controle de doença leve à moderada é importante redução de risco trombótico, melhora do perfil lipídico, menor risco de reativação da doença em todas as formas de apresentação (leve, moderada, grave) Ciclofosfamida: bom controle de atividade da doença nas formas graves renal e SNC, porém eleva risco de infecção, infertilidade, CA bexiga, neutropenia. Micofenolato de Mofetila: excelente para controle de formas graves ou refratárias da doença, melhor perfil de segurança do que Ciclofosfamida, mas aumenta risco de infecção e intolerância gastrointestinal. Azatioprina: bom controle de doença leve a moderada; aumenta risco de infecção e intolerância gastrointestinal. Azatioprina: bom controle de doença leve a moderada; aumenta risco de infecção. Metotrexate: bom controle de doença leve a moderada; hepatotoxicidade. Imunoglobulina: excelente para formas graves com quadro infeccioso associado. Efeito terapêutico rápido e fugaz. Rituximabe: excelente droga para formas refratárias da doença; aumenta risco de infecção.</p>
29/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Hidrocloroquina, Positivo: Ajudaram no controle da doença, Negativo: Sem</p>
28/09/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço outras pacientes que vem utilizando com sucesso o belimumabe no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico, do qual sou paciente, quando outros medicamentos não surtem sozinho a cobertura da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol 400, Azatioprina 150 mg, Prednisona, Positivo: Controle parcial dos sintomas da doença - lúpus, a exemplo da queda de cabelo, emagrecimento, aftas, febre., Negativo: Alopecia frontal (azatioprina), inchaço, retenção de líquidos, visão borrada (prednisona), cefaléias e enxaquecas (Reuquinol)</p>
04/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Entendo o fato de algo ainda novo com poucas evidências, mas essas poucas, que ja foram testadas e trouxeram resultados positivos aos pacientes q não se encaixavam dentro do protocolo para les, poderiam continuar se beneficiando do uso do belimumabe, até pq os outros medicamentos não tiveram efeitos terapêuticos, logo não deveríamos deixalos sem tratamento.. e claro será um medicamento q seria escolhido após a rejeição dos outros tratamentos..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com esta recomendação, muitos amigos não terão acesso a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a incorporação do belimumabe para lúpus eritematoso sistêmico é essencial para a melhoria da qualidade de vida de pacientes que convive com a doença, que muitas vezes sofrem com o descaso por serem em um número "pequeno" de pessoas. O fato de a doença não ser um problema de saúde público, no entanto, não torna menos importante a garantia de uma vida saudável para essas pessoas. Conheço pessoas que têm lúpus e sofrem bastante com a doença e o uso de corticoides para o tratamento não garante a saúde do indivíduo a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação importante para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora da qualidade de vida do paciente com lúpus , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O belimumabe deverá ser incorporado aos medicamentos de alto custo fornecido pelo SUS somente após a incorporação de outro imunossupressor, de maior utilidade para pacientes com LES, que é o micofenolato de mofetila. Por ocasião da incorporação, as orientações para o uso do belimumabe deverá estar bem claro, que seria o uso após falha de outros</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Alguns pacientes que apesar do uso de imunossupressores necessitavam manter prednisona em dose acima do aceitável para uso crônico, conseguiram redução significativa da dose de prednisona, após associação com belimumabe., Negativo: uma paciente apresentou reação alérgica importante na primeira infusão .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: temos experiência de longa data com uso de metotrexato, principalmente para comprometimento articular em pacientes com LES., Positivo: com uso do metotrexato em muitos pacientes, observa-se boa resposta, permitindo redução da dose de glicocorticoide, Negativo: hepatotoxicidade e intolerância gastrointestinal podem ocorrer com uso do metotrexato</p>
04/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Negar medicação é um desserviço a população e portadores de lúpus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do belimumabe é importante para ampliação significativa do acesso a pacientes com LES que não respondem bem a outros tipos de tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo: Melhora importante das alterações hematológicas, das lesões de pele e artrite o que melhora consideravelmente a qualidade de vida do paciente., Negativo: Meus pacientes em uso da medicação não apresentaram efeitos colaterais graves ou qualquer outra alteração que eu considere um efeito negativo da droga.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, corticóide, micofenolato de mofetila, ciclofosfamida, Positivo: Grande parte dos pacientes conseguem atingir a remissão da doença com o uso de tais medicações., Negativo: Em uma parcela dos pacientes o uso de todas as medicações hoje disponíveis pelo SUS não são capazes de controlar adequadamente a doença.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora da pele e rim, Negativo: Infecções</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aza, mmf, rituximabe, Positivo: Nefrite lúpica , Negativo: Infecções</p>
04/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato, rituximabe, hidroxiclороquina, ciclofosfamida, Positivo: Remissão da doença, Negativo: Toxicidade medular; insuficiência ovariana precoce</p>
04/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/10/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu estou fazendo uso desse medicamento, e posso afirmar q ele é um excelente inibidor da doença ajudando muito no seu controle. Hj eu nem preciso mais tomar os corticóides.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pesquisa clinica em Belo Horizonte. , Positivo: Me sinto mais disposta para tarefas do dia a dia, como trabalhar, cuidar da casa e muito mais., Negativo: Não tenho nada a queixar. Só me trouxe benefícios.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pressão e hidróxido cloroquina, Positivo: O corticóide me ajudou a para se sentir dores., Negativo: Muito inchaços, problemas na visão, uma gastrite e o uso do corticóide altera minha pressão arterial.</p>
04/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento para tratar uma doença como lúpus deve ser aprovado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos casos em que o Benlysta é eficaz. Esse numero supera o numero de casos em que foi ineficaz. Para muitas pessoas está sendo muito bom. Tem que ser mais acessível, de fácil acesso pelo SUS. Minha medica está cogitando me prescrever esse medicamento. Tem muitas pessoas fazendo uso e dizendo coisas satisfatorias com o uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiclороquina PredsimMetrexatoAAS, Positivo: Melhora dos.sintomas, das dores e prevenção de agravos e doenças. , Negativo: Predsim engordaReuquinol muito caro, muitas vezes falta no sus</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é recomendado e os pacientes tem apresentado melhoras com o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com LÉS estão precisando de apoio com vários medicamentos, inclusive atuais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Benlysta, esposa., Positivo: Melhora de mal estar, Disposição em sair da cama., Negativo: Fraco quanto a nefrite lupica</p> <p>3ª - Não</p>
02/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois muitos pacientes têm necessidade desta medicação pra continuar seus tratamentos e continuar vivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona e outros , Positivo: Me permite continuar andando e tira um pouco das dores , Negativo: Inchaço e comprometeu minha visão</p>
02/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Boa resposta no acometimento cutâneo, Negativo: Resposta parcialmente sustentada</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RituximabeTalidomida, Positivo: Resposta clínica excelente de ambos, Negativo: Risco de infecção Neuropatia</p>
02/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O belimumabe beneficia um grupo de pacientes com manifestações cutâneas q de úteis medicamentos não são capazes. Além do que é de fácil manuseio</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo: Melhora acentuada das manifestações cutâneas e sem efeito adverso , Negativo: Não tive nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: micofenolato de modéstia, Positivo: Melhora da peleRenal, Negativo: Hematológico Diarreia</p>
02/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessário a incorporação para tratamento de quadro cutâneo refratário no lúpus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe, Positivo: melhora importante de quadro cutâneo com comprometimento intenso de qualidade de vida, melhora importante de quadro sistêmico com fadiga atividade articular, muco cutanea, neuropatia periferica em pacientes sem controle ja com outras drogas possibilitando desmame de corticoide em pacientes em que nao se conseguia desmame. Acredito que o belimumabe deveria ser incorporado em situações específicas onde tá falta de outras medicações com custo menor e comprometimento importante de da qualidade de vida do paciente. Visto que na minha experiência permitiu aos pacientes selecionados retorno a vida ativa e produtiva., Negativo: alergia em um paciente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, micofenolato de mofetila, corticoide, Positivo: controle de atividade sistêmica, cutânea, articular., Negativo: corticoide osteoporose, descontrole diabetes, hipertensão, azatioprina leucopenia, hepatotoxicidade, intolerância gástrica, aplasia medular aumento de infeccoesmicofenolato anemia leucopenia aumento de infecções, diarreia</p>
03/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Convive com portadora de LUPUS e sei que este medicamento pode aliviar o sofrimento !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Positivo: Diminuição das dores, Negativo: Obesidade</p>
03/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos do remédio</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe mabterra, Positivo: Melhora da função renal e diminuição da inflamação nas articulações., Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato mofetil, Positivo: Também melhora da função renal, Negativo: Não tive</p>
03/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PORQUE NÃO INSERIR O BELIMUMABE PARA TODOS, SE ESTÁ FAZENDO BEM A TANTAS PESSOAS PORQUE NÃO LIBERAR ? QUANTAS AMIGAS TEREI QUE PERDER, OU EU, PARA CHEGAR ESSE TRATAMENTO DE FORMA FÁCIL, ONDE NÃO SE PRECISA ENTRAR NA JUSTIÇA PARA CONSEGUIR.INJUSTO VOCÊ ACORDAR TODOS OS DIAS TENTANDO SE EQUILIBRAR EM CIMA DE UM "LOBO", ENQUANTO OUTROS COM SITUAÇÕES MELHORES FINANCEIRAMENTE FALANDO E O MESMO PROBLEMA QUE O SEU ESTÃO "APOSTANDO CORRIDA " COM ELES!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REUQUINOL , DICLOKIM, PREDINISONA, AZATIOPRINA, , Positivo: MELHOROU POR UM PERIOO, Negativo: COMO TODA DROGA, OS EFEITOS COLATERIAS SÃO GRANDES.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só conheço pessoas que tiveram benefício com esse medicamento, também gostaria muito de tomar ele, mas primeiro tenho que entrar pela justiça federal, se o sus fornece-se esse medicamento com certeza seria muito mais facil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, hidroxcloroquina, enalapril, omelprazol, As, calcio., Positivo: esses medicamentos mantem minha doença controlada., Negativo: Cada um desses medicamentos causa um efeito negativo diferente, não tem como citar todos mas são muitos.</p>
03/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes necessitam de tratamento adequado para restabelecimento da saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, BELIMUMABE faz diferença na vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: BENLYSTA, Positivo: Vi o ppaciente diminuir muito o uso de corticoide. Hoje nem usa mais. Miito mais qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, Positivo: Benlysta fez com que pudesse diminuir o corticoide, Negativo: Corticoide, começou a Prejudicou os rins</p>
03/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos ter acesso a essa medicação que devolve a qualidade dos pacientes que tanto sofrem com essa patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente tem direito a um medicamento de primeira linha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, há muitos pacientes com intolerância ou contraindicação aos tratamentos disponíveis por via oral ou endovenosa que respondem ao belimumabe</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: benlimumabe, Positivo: controle de sinais e sintomas da doença, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos os demais do pcdd lupus, Positivo: -, Negativo: -</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, azatioprina, corticóide , Positivo: Ajudam a controlar a doença , Negativo: Inchaço, enjoos
