

## Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Lúpus eritematoso sistêmico - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/03/2018	Paciente	Boa	Não		
27/03/2018	Paciente	Muito boa	Sim, Gostaria de dizer que conheço muitos pacientes que faz uso deste medicamento é que teve uma ótima melhora na qualidade de vida ,fiquei muito feliz com a notícia que o mico fenolato vai ser dispensado também para Lúpus.	não	
28/03/2018	Paciente	Muito boa	Não		
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/03/2018	Paciente	Muito boa	Não		
29/03/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não	ESPERO TAMBÉM O PROTOCOLO CLINICO SOBRE ARTRITE PSORIÁTICA	
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/03/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
30/03/2018	Paciente	Boa	Não	Existem alguns pacientes que se utilizam Rituximabe e Belimumabe que deveriam estar no PDCT	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Interessado no tema	Ruim	Sim, Acredito que é fundamental a inclusão de medicamentos biológicos no tratamento do lúpus, incluindo Belimumabe. Este é o único biológico aprovado pela ANVISA e que provou reduzir a atividade da doença, reduzir acúmulo de dano, além de diminuir corticoide.		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	acho a medicação uma opção maravilhosa, já q os efeitos colaterais são menores. agradeço a deus por termos essa opção, embora o preço seja bastante alto, espero q seja disponibilizado o mais rápido possível.	
02/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/04/2018	Paciente	Boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Regular	Sim, Continuo defendendo que se use o Belimumabe em manifestações afora os comprometimentos renais, pulmonares ou de SNC pois é um bom poupador de corticosteroide. Tirá-lo é privá-lo de uma opção terapêutica para aqueles que dependem do SUS.	não	
02/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	NÃO	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/04/2018	Paciente	Boa	Sim, Inclusão do método de tratamento com medicamento biológico Inclusão de protetor solar como prescrição médica		
02/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Não		
02/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Minha experiência pessoal o micofenolato mofetil é uma droga q auxilia no tratamento de manutenção em pacientes com nefrite lupico e comprometimento de SNC	
02/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	É fundamental garantir o acesso às medicações disponibilizadas por este PCDT, principalmente o micofenolato, pois temos pacientes perdendo função renal, evoluindo para diálise e transplante por falta de acesso ao tratamento, o que é péssimo para o paciente, para o médico e para o Estado que acaba com um custo muito maior do paciente jovem renal crônico.	
02/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Os protocolos internacionais da literatura mundial utilizam o micofenolato mofetila habitualmente para tratamento do LES e suas acometimentos multiorganicos	
02/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Não	Aprovo a inclusão do Micofenolato de Mofetila	
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	O Micofenolato muitas vezes e a unica alternativa para alguns pacientes que nao responderam a azatioprina, ou ciclofosfamida, e a maioria dos pacientes com lupus eritematoso sistemico nao apresentam condições financeiras para a compra da medicação, poderemos utiliza-lo e ter uma melhor desfecho no tratamento de pacientes com Les e manifestações graves como a nefrite lupica	
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Não	Sugiro incluir dosagem de betahcg antes de uso de fármacos com potencial teratogênico e a cada troca de medicação por conta de doença ativa (apenas há orientação para talidomida)Sugiro avaliar possibilidade de incluir terapia com acetato de leuprorrelina mensal para pacientes com uso de ciclofosfamida para reduzir risco de menopausa precoce.	
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/04/2018	Paciente	Muito boa	Sim, Inclusão de medicamentos como Micofenolato de sódio via processo administrativo, sem a necessidade de ação contra o estado para o recebimento do mesmo.		
02/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Estou muito ansiosa pela liberação do Micofenolato de mofetil, pois tenho varias pacientes com nefrite que precisam muito .	
02/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Constar na lista de medicamentos do sul o Micofenolato de Sódio		
02/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	O micofenolato de mofetil é indispensável no tratamento do lupus e da sua manifestação mais grave, a renal.	
03/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Boa	Não	Pensar na inclusão dos biológicos como rituximabe e belimumabe	
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
03/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Sempre é bom conhecermos e podermos discutir assuntos de nosso interesse.	
03/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
03/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Acho que poderia ser incluído o Belimumabe como medicamento padronizado para tratamento do LES. Tenho algumas pacientes com pouca ou nenhuma resposta com a terapia padrão mas que melhoraram consideravelmente com a associação do Belimumabe. Uma discussão que poderia ser válida.		
03/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, Incluir micofenolato mofetil como tratamento da nefrite lúpica, como também o rituximabe para nefrite e manifestações hematológicas!	Incluir micofenolato mofetil como tratamento da nefrite lúpica , como também o rituximabe para nefrite e manifestações hematológicas!	<a href="#">Clique aqui</a>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>	<b>Referência</b>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	achei otimo esse requerimento	
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Interessado no tema	Boa	Sim, Tratamento de nefrite lúpica com mofetil micofenolato.		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A CONITEC DEVERIA AVALIAR MELHOR A INCORPORAÇÃO DO BELIMUMABE POIS TRATA-SE DE UMA MEDICAÇÃO MODERNA E SEGURA PARA OS PACIENTES QUE SOFREM COM LÚPUS.	REVISÃO DE BELIMUMABE NO PCDT	
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	achei otimo esse requerimento	
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Existem medicamentos biológicos que podem dar uma excelente qualidade de vida aos pacientes e nao foram contemplados no tratamento como o Belimumabe usado na Europa e EUA com excelentes resultados!! Uma vergonha nao usar tratamento com novas drogas e deixar os pacientes morrerem com uso abusivo de corticoides.	Reformulem este PCDT com terapias atuais de outros países. A Conitec tem excelentes profissionais que entendem muito bem destes processos mas politica de saude no Brasil e um retrocesso para dar qualidade de vida e ampliar a perspectiva dos pacientes. O tratamento e sempre um paliativo ate a morte eminente.	
04/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Sim, Possibilidade de uso de biológicos como Rituximabe e Belimumabe para pacientes com manifestações refratárias da doença. Uso de imunoglobulina intravenosa para pacientes com manifestações hematológicas refratárias ou aqueles que necessitem de imunomodulação em vigência de infecções severas.	Não	
04/04/2018	Paciente	Boa	Não		
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Regular	<p>Sim, Tratamento de Nefrite lupica:1. Inclusao do Tacrolimus que e inibidor de calcineurina como a ciclosporina, com menos efeitos adversos e melhor tolerabilidade gastro-intestinal. Ha bastante evidencia na literatura da eficacia do tacrolimus em conjunto com o micofenolato para indução nos casos de nefrite proloferativa, classes 4 ou3 (+ ou - 5). Nosso grupo de Glomerulopatias em Recife PE tem boa experiência com uso do esquema mutitarget (MMF + ciclosporina) nos caos de lupus refratário, com melhora de proteinuria. No entanto alguns pacientes não toleram ciclosporina ou apresentam efeitos adversos com hipertrofia gengival ou hipertricose, ou ainda intolerancia gástrica, com boa tolerância ao tacrolimus. Ref. Vide anexos2- Uso de Rituximab para nefrite lupica de dificil controle ou refrataria. O grupo do Kings College em Londres vem apresentando bons resultados na indução de nefrite proliferava com rituximab e MMF, sem uso de corticoide oral. Isso a longo prazo reduz os efeitos tóxicos do corticoide e infecções. Nos casos refratários, ha vários relatos na literatura de resposta ao Rituximab. Essa medicação não deve estar de fora do PCDT.Referencias:- Consenso Brasileiro de Lupus da Soc Bras de Reumatologia. rev bras reumatol. 2015;55(1):1-21- Leandro M, Cambridge G, Edwards J, Ehrenstein M, Isenberg D. B-cell depletion in the treatment of patients with systemic lupus erythematosus: a longitudinal analysis of 24 patients. Rheumatology. 2005;44:1542-5.- Lu TY, Ng KP, Cambridge G, Leandro MJ, Edwards JC, Ehrenstein M, Isenberg DA. A retrospective seven-year analysis of the use of B cell depletion therapy in systemic lupus erythematosus at University College London: the first fifty patients. Arthritis Rheum. 2009;15:482-7.</p>	Balimumab tem comprovada eficacia no controle das manifetacoes cutâneas e articulares, também deveria entrar para casos refratários.	<a href="#">Clique aqui</a>
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A inclusão de medicamentos imunológicos, em especial Belimumabe, pois o mesmo possui indicação para Lupus.	Os dados levados em consideração estão defasados, artigos de 2007	
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A segurança no atendimento médico e do governo alivia a dor do paciente	
04/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Boa	Não		
05/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Boa	Sim, Belimumab embora caro, traz efeitos positivos sim. Eu, por exemplo, estou com a doença ativa desde 2011. Consegui diminuir as dosagens de medicação somente a partir do momento que comecei a tomá-lo.		
05/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
05/04/2018	Paciente	Regular	Sim, Sobre o Belimumabe. Fiz uso do medicamento por seis meses, onde o plano concedeu o medicamento. Durante o período de uso, conseguimos abaixar 15 mg dos 20 mg de corticoide que usei durante quase 5 anos. Com o corte do medicamento pelo plano de saúde, voltei na dose diária de 20 mg.	nos outros aspectos, acho muito valido o protocolo.	
05/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
06/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
06/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
07/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Sem comentários	
08/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Boa	Sim, Estudos maiores sobre o agravamento da nefrite lúpica e a ação de MMF, há estudos bem recentes e inclusivos dados sobre pacientes em tratamento por 5 anos e com melhora de dano renal.	No que concerne informação ao paciente lúpico por parte dos médicos. Muitas das informações que eu li nunca me foram informadas pelo meu médico. Acho que a conduta clínica do profissional poderia ser enfatizada. Já é uma doença muito difícil de ser entendida e principalmente vivida. O médico/enfermeiro devem ser o mais claro possíveis sobre cada um dos tratamentos apresentados.	
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Boa	Não		
08/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Regular	<p>Sim, Referente ao tratamento de Nefrite lúpica:1. Inclusão do Tacrolimus - inibidor de calcineurina com menos efeitos adversos do que a ciclosporina. Medicação muito utilizada em conjunto com o micofenolato para indução de classes proliferativas, bem como em casos refratários. Esse tratamento, conhecido como esquema multitarget, já está referenciado inclusive no EULAR e no Consenso Brasileiro de tratamento de nefrite lúpica. 2- Inclusão do Rituximabe - esta medicação também já está referenciada no EULAR e no Consenso Brasileiro de tratamento de nefrite lúpica, podendo ser uma alternativa nos casos de pacientes com doença refratária, sem resposta a micofenolato de mofetil e a ciclofosfamida.3 - Acréscimo de micofenolato de sódio como opção de tratamento para pacientes com intolerância gastrointestinal com uso de micofenolato de mofetil4 - Reavaliação do tempo de exame oftalmológico para pacientes em uso de hidroxiclороquina, bem como da dose. A academia americana de oftalmo, sugere ainda o limite da dose diária da hidroxiclороquina para 5 mg/kg e avaliação oftalmológica anual, após os primeiros 5 anos de uso para pacientes sem alto risco.Referencias:- Consenso Brasileiro de Lupus da Soc Bras de Reumatologia. rev bras reumatol. 2015;55(1):1–21- - Joint European League Against Rheumatism and European Renal Association–European Dialysis and Transplant Association (EULAR/ERA-EDTA) recommendations for the management of adult and paediatric lupus nephritis. Ann Rheum Dis 2012;71:1771–1782- Recommendations on Screening for Chloroquine and Hydroxychloroquine Retinopathy (2016 Revision). Ophthalmology. 2016 Jun;123(6):1386-94</p>	o título do PCDT está escrito com erro ("Lúpus eritromatoso sistêmico")	
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Regular	Não	Nao	
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
08/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
09/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
09/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
09/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Nao	
09/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	É muito importante que tenhamos atendimento especializado no SUS	
09/04/2018	Paciente	Boa	Não		
09/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Como paciente considero de extrema importância a proposta do protocolo para Lupus. O Micofenolato de Mofetil com certeza irá contribuir de forma significativa no tratamento, auxiliando na remissão e trazendo qualidade de vida para os portadores da doença.	

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>	<b>Referência</b>
09/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Não	Muito válida a proposta do protocolo para Lupus. A iniciativa irá beneficiar muitos pacientes acometidos de Lupus e proporcionar qualidade de vida e remissão da doença.	
09/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
09/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
09/04/2018	Paciente	Boa	Sim, Que o lúpus seja reconhecido como doença incapacitante passível de aposentadoria por invalidez		
09/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
10/04/2018	Paciente	Boa	Não		
10/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
10/04/2018	Paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/04/2018	Sociedade médica	Boa	<p>Sim, - O uso de fotoprotetores é muito importante nos pacientes com LES. Entendemos que a distribuição para todos os pacientes talvez encontre entraves orçamentários, mas reforçamos que seria imprescindível a distribuição pelo menos para aqueles pacientes com manifestações cutâneas.- O rituximabe, anticorpo monoclonal quimérico que desencadeia depleção de linfócitos B, apesar de não ter aprovação oficial pelas agências regulatórias para tratamento do LES, é uma medicação bastante utilizada em pacientes com doença grave e refratária. Dois ensaios clínicos que avaliaram perfis de pacientes com doença moderada à grave com envolvimento renal e extra-renal não atingiram os desfechos clínicos e laboratoriais definidos em protocolo. Há grande discussão a respeito das limitações destes estudos, o que talvez não tenha permitido mostrar os benefícios do uso desta medicação. Entretanto, a experiência clínica de uso do rituximabe no LES mostra um papel importante desta medicação no tratamento de pacientes com doença grave e refratária ao manejo convencional, especialmente nos casos com envolvimento renal, mas também musculoesquelético, hematológico, cutâneo e neurológico. Dentro de um cenário de custo-efetividade, poderiam ser estabelecidos critérios bem definidos para o seu uso, buscando beneficiar os pacientes que apresentem doença grave e refratária aos tratamentos convencionais. - O Belimumabe já foi discutido no parecer técnico e sua incorporação negada. Entretanto, vale ressaltar que nos últimos 50 anos, foi a única medicação estudada e aprovada especificamente para pacientes com LES. Acreditamos que sua melhor indicação seria para aqueles pacientes que mantêm doença ativa (escore SLEDAI &gt;6), especialmente com doença musculoesquelética ou cutânea, mesmo com uso de antimalárico associado com baixas doses de corticoide e falha a pelos menos dois imunossuppressores utilizados em doses adequadas por pelo menos 3-6 meses. Sua descontinuação poderia ocorrer se não houver melhora no controle da doença após 6 meses de tratamento.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Não		
11/04/2018	Paciente	Boa	Sim, Sobre medicações grstuitas como conseguir		
12/04/2018	Paciente	Boa	Não		
12/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	No momento não.	
13/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Não		
13/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Um dos aspectos que trago, é referente ao tratamento e diagnóstico. Pois são muitos os exames e caro o reumatologista para quem vive do salário mínimo impossível fazer o tratamento. Pq o sistema unico de saúde cobre o tratamento de pessoas com lupus?	
13/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, Entre os exames laboratoriais para diagnóstico, os anticorpos anti-nucleossomo têm grande importância, pois têm a mesma especificidade que o anti-DNA nativo. Ademais ocorrem mais precocemente e são mais sensíveis que o anti-DNA nativo. Também gostaria de sugerir o anticorpo anti-P ribossomal, que é altamente específico para LES e pode indicar atividade de doença e comprometimento neuropsiquiátrico.	Achei que o destaque para o Belimumabe está exagerado. De fato, é o primeiro imunobiológico aprovado para tratamento do LES, porém tem ação discreta e medicamentos como o micofenolato, azatioprina e ciclofosfamida são bem mais eficientes. Atentar para casos específicos, em que há indicação de rituximab (anti-CD20) e gamaglobulina endovenosa.	
13/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
13/04/2018	Paciente	Boa	Não		
13/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
14/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
14/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
14/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Legislação para oferta gratuita do medicamento hidroxicloroquina	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
14/04/2018	Interessado no tema	Regular	Não		
14/04/2018	Paciente	Boa	Não		
14/04/2018	Paciente	Boa	Não		
15/04/2018	Paciente	Boa	Não		
15/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	NÃO tenho recebido nenhum medicamento da Secretária da Saúde. Gostaria que regulassem a distribuição e que os pacientes fossem respeitados.	
15/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Protocolo muito bem detalhado e atualizado	
15/04/2018	Paciente	Boa	Não	Não	
15/04/2018	Paciente	Boa	Não		
16/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
16/04/2018	Paciente	Boa	Não		
16/04/2018	Paciente	Boa	Não		
16/04/2018	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	Sim, Documento com sugestões anexo.	Documento com sugestões anexo.	<a href="#">Clique aqui</a>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Acredito que o SUS deveria oferecer o medicamento biológico Benlysta para os pacientes com Lúpus. Esse é um medicamento inovador e o único aprovado pela Anvisa.		
16/04/2018	Interessado no tema	Regular	Sim, O tratamento do lúpus não sofre qualquer alteração a nível de PCDT a décadas. A necessidade de incorporar medicações mais modernas e eficazes além de trazer qualidade de vida para os pacientes como é o caso do Belimumabe.		
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Incorporação de medicamento biológico para tratamento de LES com estudos clínicos robustos e pacientes com ótimos resultados na prática clínica. Belimumabe		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>	<b>Referência</b>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Incorporação de medicamento biológico para tratamento de LES com estudos clínicos robustos e pacientes com ótimos resultados na prática clínica. Belimumabe		
16/04/2018	Paciente	Regular	Sim, Inclusão de medicação biológica para lúpus no sus e nos planos de saúde		