

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! | Clique aqui |
| 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 | | |

| 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 | 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. | Clique aqui |
| 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 hidroxicloroquina, bem como da dose. A academia americana de oftalmo, sugere ainda o limite da dose diária da hidroxicloroquina 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 | | |
| 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. | |

| 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 |
|---------------------|--|--|---|--|-------------------|
| 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 >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 n 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. | Clique aqui |
| 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 | | |

| 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 |
|---------------------|---|--|--|--|-------------------|
| 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 | | |