

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Vedolizumabe para o doença de Crohn - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O vedolizumabe e uma classe terapeutica diferente as opcoes de anti tnf que temos atualmente liberadas pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Remissao clinica e endoscopica da doenca, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InfliximabeAdalimumabeCertolizumabeVedolizumabeUstequinumabe, Positivo: Anti tnf/ustequinumabe - remissao clinica e endoscopica, Negativo: Ustequinumabe custoAnti tnf efeitos colaterais</p>
29/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Umira, Positivo: Doença de kron, Negativo: Doença de kron</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Umira, Positivo: Kron, Negativo: Kron</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Umira, Positivo: Doença de kron, Negativo: Doença de kron</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Umira, Positivo: Kron, Negativo: Kron</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SÓ PORQUE O MEDICAMENTO É CARO VOCÊS NÃO QUEREM LIBERAR PARA A POPULAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA, AZULFIN, Positivo: ATUALMENTE USO AZATIOPRINA NO COMEÇO ME DAVA MUITO BEM COM ELE., Negativo: AGORA TENHO SENTIDO MUITO ÂNSIA VOMITO E MAL ESTAR, ACHO QUE NÃO ESTA FAZENDO MESMO EFEITO DE ANTE S.</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VEDOLIZUMABE, Positivo: Ajudou no controle da doença, Negativo: Não ha</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HUMIRA, Positivo: Ajudou no controle da doenca, Negativo: O controle da doença foi momentaneo</p>
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em usa indicação precisa, o custo pode ser menor que os demais biológicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe , Positivo: Resposta clínica muito favorável , Negativo: Dificuldade para ter acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, Positivo: Dependder da característica da DII, um ou outro biológico está indicado., Negativo: De uma forma geral: infecções oportunistas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Infliximabe, Ustuquinumabe, Positivo: Observei em paciente uma boa resposta clínica com redução dos sintomas e controle clínico e endoscópico e em certos casos com remissão clínica sustentada, Negativo: Infliximabe apresentou febre de origem indeterminada com leucopenia. O Adalimumabe apresentou com pacientes desolvendo tuberculose, infecção urinária e vulvovaginite. O ustukinumabe até o momento não apresentou</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Positivo: Diminuição de sintomas, Negativo: Sem efeitos colaterais</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatriipina remicad , Positivo: Sonolência , Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos uma doença autoimune, crônica. Precisamos de uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe , Positivo: Estabilidade do quadro geral em que me encontrava. , Negativo: Alguns efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximab , Positivo: Controle da doença , Negativo: Efeitos colaterais</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe , Positivo: Melhorou um pouco oa sintomas, Negativo: Ainda tenho dores, colicas e diarreia! Com menos intesidade mais ainda atrapalham minha vida sociak e profissional.</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Se ele vem pra melhorar a saúde pq ã aprovar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina azatioprina corticoides e agora humira, Positivo: Fiquei boa por um período de tempo , Negativo: No início e difícil iniciar a medicação por causa do efeito colateral vc se sente muito mal.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalina azatioprina humira, Positivo: Foi bom por um tempo , Negativo: No início e difícil por causa do efeito colateral</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com doenças inflamatórias intestinais merecem alternativas mais eficazes de tratamento visto que muitos já são intolerantes aos anticorpos monoclonais anti TNF alfa e as medicações mais convencionais, como corticoides, antiinflamatorios e imunossupressores químicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, pentasa, prednisolona e infliximabe, Positivo: O infliximabe retirou minha filha da crise. Os outros 3 mantiveram em remissão , Negativo: O trio azatioprina, corticoide e pentasa já não estão mais fazendo efeito positivo em minha filha. O infliximabe causou uma encefalite em minha filha.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Até onde sei ele combate a doença por outro caminho. Tem pacientes como eu que não toleram o não respondem a maioria dos medicamentos e biológicos disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, azatioprina e adalimumabe., Positivo: Adalimumabe estabilizou a doença de Crohn, Negativo: Mesalazina, me deu reação alérgica. Azatioprina, me deu fortes dores na nuca e elevação importante das enzimas do pâncreas, risco de pancreatite. Adalimumabe, não fez a doença regredir.</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em se tratando de doenças crônicas as medicações precisam ser atualizadas. Além de que cada paciente reponde melhor a uma medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AdalimabeInfliximabeMesalazinaMercaptopurina, Positivo: Todos: Diminuição significativa da frequência e gravidade das crises da doença de Crohn, Negativo: Infliximabe e Adalimumabe : infecções recorrentes Mercaptopurina: herpes zóster Mesalazina: dores de cabeça</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina , Positivo: Alívio na inflamação, e conseqüentemente na dor., Negativo: Canseira, fadiga, sonolência, problemas gástricos.</p>
07/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O vedolizumabe já tem sua eficácia comprovada em vários estudos para o tratamento da doença de Crohn. Os estudos GEMINI mostraram eficácia. Trabalho num centro com cerca de 1000 pessoas com Doença Inflamatória Intestinal e após a perda de resposta aos Anti TNFs não temos opções de tratamento. Esses paciente acabam judicializando a solicitação e isso acaba ficando mais caro ao país. Considero fundamental a incorporação, não como terapia inicial, mas como resgate a pacientes falhados aos Anti TNFs e para os quais não temos outras opções.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Melhora no controle da doença de Crohn, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, adalimumabe, ustequinumabe, certolizumabe, Infliximabe., Positivo: Controle da doença de Crohn e RCU. Alguns pacientes perdem resposta aos Anti TNFs., Negativo: Cada uma das medicações tem seus efeitos colaterais como imunossupressores. Aumentam a chance de infecções e neoplasias, mas sem eles às complicações das doenças são mais graves.</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TODO MEDICAMENTO QUE TRAGA MELHORIA PARA O PACIENTE COM DOENÇA CRÔNICA E DE ALTO CUSTO DEVE SER DISPONIBILIZADO PELA REDE SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: MEZALAZINAAZIOTIAPRINA, Positivo: DISCRETA MELHORA NOS SINTOMAS DA DOENÇA DE CHRON, DURANTE O PERÍODO DE UM ANO, SENDO DEPOIS TROCADO POR MEDICAMENTO BIOLÓGICO INJETÁVEL. COM MELHORA SIGNIFICATIVA DOS SINAIS E SINTOMAS., Negativo: NÃO OCORRIA O EFEITO TERAPÊUTICO DESEJADO.OS COMPRIMIDOS ERAM ESPELIDOS INTEIROS.DESCONFORTO GÁSTRICO.</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA,MESALAZINA, HUMIRA, PREDNISONA, Positivo: REMISSÃO DA D. DE CROHN, Negativo: NÃO HÁ</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Hoje é necessario ter outra opcao de mecanismo de acao para termos alternativos para os pacientes intolerantes ou que nao podem usar anti tnf</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe e infliximabe, Positivo: Infliximabe e adalimumabe : remissao clinica , resposta clinica e cicatrizacao de mucosa , Negativo: infeçoes oportunistas e malignidade podem ocorrer com adalimumabe e infliximabe</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O valor desse medicamento é absurdo e milhões de vidas dependem dele, o mínimo que se possa fazer é oferece-lo gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Adalimumab, Azatioprina, Positivo: Mesalazina e Azatioprina não surtiram efeito para indução de remissão, porém evitaram pioras no quadro da doença.O Adalimumab vem tendo feito positivo na indução de remissão, de forma ainda lenta, mas com melhoras frequentes no dia a dia , Negativo: Mesalazina - sem efeitos colaterais, porém sem efeito no organismoAzatioprina - dores de cabeçaAdalimumab - cansaço no dia da aplicação e sistema imunológico mais propício a infecções respiratórias</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Evidências científicas suficientes para sua eficácia e importância na Doença de Crohn, para a qual os biológicos estão cada vez mais sendo recomendados como primeira escolha no ataque terapêutico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sulfas / mesalazina/ azatioprina / corticosteróides , Positivo: Baixa eficácia na sustentação da compensação da doença , Negativo: Efeitos colaterais e baixa sustentavam da compensação da doença</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina 800mg, Positivo: Controle dos sintomas diretamente ligados a inflamação no intestino e melhora em outras patologias periféricas como nos olhos e boca , Negativo: Alta dosagem e um número muito grande de comprimidos por dia causando mal estar estomacal</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda medicação que possa ajudar os pacientes portadores de DII devem ser liberadas para uso mediante apresentação dos laudos técnicos e da necessidade do bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo 4gr de mesalazina por dia Faço aplicação da infliximab a cada 8 semanas , Positivo: Me mantém num certo controle da doença , Negativo: Efeitos colaterais.</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Positivo: Controle eficaz da doença, Negativo: Encefalite</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pentasa, azatioprina e prednisolona, Positivo: Controla a doença, Negativo: tecnologia ultrapassada, podendo apresentar momentos de agudização da doença, e uso de corticoide</p>
30/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe menos cólicas menos internações menos corticoide , Positivo: Menos cólicas menos internação , Negativo: Engordei</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfasalazina menos cólicas , Positivo: Dor de cabeça , Negativo: Engordei</p>
29/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário outra opção de mecanismo de ação para tratamento dos pacientes que não podem usar um anti tnf ou que sofreu a falha do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe e adalimumabe, Positivo: Resposta clínica e remissão e cicatrização da mucosa com adalimumabe e infliximabe, Negativo: Os anti tnfs em geral , por ser sistêmico, podem ocasionar infecções oportunistas e malignidades, tuberculose etc.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos são muito categóricos na melhora das doenças e isso se diz sobre o paciente. Nada sobre os médicos ou laboratórios I, mas sobre pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aulas, congressos e pacientes, Positivo: Cicatrização, melhorar a qualidade de vida. Menor quantidade de cirurgias, Negativo: Novo ainda no mercado, efeitos adversos podem surgir, preço elevado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Influximabe, adalimumabe e imunossuppressores, Positivo: Cicatrização, melhorar a qualidade de vida. Menor quantidade de cirurgias. Não se pode aplicar aqui em perguntas exatas anos de estudo médicos que nunca será uma ciência exata, Negativo: Resistência a longo prazo</p>
30/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que seja válida a experiência de acrescentar este medicamento no leque de opções a pacientes com DII visto que muitos não respondem ao tratamento com os princípios biológicos disponíveis atualmente (infleximabe e adalimumabe).</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço terapia com vedolizumabe há cerca de um ano. Meu médico disse que dado meu quadro clínico (assim como de outros pacientes) esse medicamento seria o mais recomendável. Atualmente faço uso pelo plano de saúde., Positivo: Tem modulado meu sistema imunológico evitando que o mesmo ataque mais o intestino (dado que sofro de uma doença auto-imune) controlando assim a inflamação. Pelo que meu médico disse, muitos pacientes que fazem uso dessa medicação, tem efeitos mais notáveis a partir de um ano e meio de uso (as aplicações são feitas de 8 em 8 semanas). O objetivo é a remissão da doença., Negativo: Em tese ficamos mais suscetíveis a doenças, pelo fato de modular o sistema imunológico (todavia todos os outros medicamentos que tratam doenças auto-imunes façam isso), porém felizmente não fui acometido de doença, infecção ou inflamação até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei Mesalazina de 2005 à 2018 e apesar de controlar a doença não cheguei a atingir a remissão da mesma., Positivo: Controla relativamente a doença, porém pelo que os médicos dizem é mais recomendada e eficaz pra quem possui colite ulcerativa e não doença de crohn, como é meu caso., Negativo: A longo prazo pode alterar algumas enzimas hepáticas, por isso periodicamente fazia exames pra verificar isso.</p>
30/03/2019	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: Inflex e adanimubabe, Positivo: Como eu sou acompanhante de paciente com essa doença, no tratamento supracitado observei melhoras significativas no processo inflamatório de minha amiga, porém ela teve que mudar do inflix para o adani por razões da estagnação do primeiro medicamento em relação aos efeitos, Negativo: Os efeitos negativos foram diversos, tanto para com o inflix quanto o adani, com a alta dose de medicamentos que ela toma, ela acabou adquirindo lúpus medicamentosa e diversas outras consequências desses medicamentos, atualmente ela mudou de medicamento novamente, agora ela mudou para o stelara, um medicamento que causa mais reações e que é bem mais caro</p>
30/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infleximan, Positivo: Cicatrização de mucosa, Negativo: Falha de tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Uso subcutâneo, Negativo: Falha terapêutica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Hoje temos somente uma classe de biológicos liberados pelo SUS, como deparamos com pacientes que apresentam falhas terapêuticas a essa classe, ficamos sem opção para este paciente. O vedolizumab é um medicamento seguro, com boas respostas no tratamento e com baixa chance de falhas terapêuticas pp pela imunogenicidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumab, Positivo: Rapidez na melhora dos sintomas, Segurança, melhora das estenoses de delgado , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab, adalimumab, Certalizumab, ustequinomab, Positivo: Todos tem ótimos resultados , Negativo: Infliximab e adalimumab - falhas terapêutica por imunogenicidade</p>
30/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos incorporar drogas com mecanismo de ação sofrimento para os pacientes que não responderam a terapia inicial.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Controle da doença de crohn , Negativo: Não tive nenhum paciente com evento adverso. Dois pacientes não responderam</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Remixada, Humira, Cimzia, Stelara, azatioprina, metotrexato , Positivo: Controle da doença de crohn cicatrizando a mucosa, Negativo: Possíveis infecções e risco de neoplasias</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para os pacientes com Doença Inflamatória Intestinal o uso dos remédios biológicos se torna a última alternativa quando os demais medicamentos não lhe geram mais benefícios. Privar o paciente de recursos que possam lhe beneficiar vai de encontro ao princípio da dignidade da pessoa humana. É sabido ser DEVER do Estado prover a eles medicamentos e fazer com que o SUS negue a medicação é adiar o benefício dessa população, a qual terá que demandar judicialmente, gastar recursos e aguardar a decisão favorável do Juiz. Enquanto isso, os pacientes com a doença de MODERADA a GRAVE correm ainda mais risco de uma intervenção cirúrgica, inclusive com a retirada total do intestino, e com a colocação da "bolsa de fezes", ostomia. Ora, tal medicação é vastamente utilizada em outros países e em demandas judiciais nas quais o pedido foi provido, há eficácia, e inclusive no caso da Retocolite Ulcerativa (doença inflamatória intestinal parecida com o Chron) já foi inclusive demonstrada no último fórum internacional sua superioridade em relação a outros biológicos. Logo, inviável é que o Estado deixe de fornecer à população esta medicação, sob pena de ferir com seus princípios constitucionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Vedolizumabe tem se mostrado uma droga segura e eficaz para o paciente, não tendo também eventos adversos significativos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Messalazina Vedolizumabe , Positivo: Messalazina não foi efetivo para mim.Trato com vedo pelo plano de saúde e tenho tido resposta positiva e sem evento adverso - quero que mais pessoas possam ter esse beneficio e acesso , Negativo: O efeito negativo é o alto custo e baixo acesso à droga</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Messalazina, Positivo: Nenhum, Negativo: Alto valor</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe e messalazina, Positivo: VedolizumabeEfeitos positivos: infusão rápida/ posologia cômoda / seguro / não causa reação infusional , Negativo: Vedolizumabe: custo elevado e de baixo acessoMessalazina: não foi efetivo para o paciente e custo elevado.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito boa e com menor efeito colateral e grande alívio dos sintomas da doença de Crohn.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Por favor ajudem estes pais e estas crianças e adultos que lutam pela vida. dessa vida não levamos nada, ajudem fazendo a liberação do medicamento a estas crianças que querem viver. Anjos pedem ajuda. Liberem o medicamento para estas crianças e todos os portadores de AME, terem seu tratamento digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe , Positivo: Pacientes com importante melhora clínica , Negativo: Dificuldades de acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, azatioprina, mesalazina, infliximabe, adalimumabe, Certolizumabe , Positivo: Todos têm suas respectivas indicações e protocolos de uso, Negativo: Perda de resposta clínica após um tempo de uso</p>
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Vedolizumabe é uma droga com excelentes resultados, inclusive quando comparado com anti-TNF (estudo Dulai), assim como é considerada a droga biológica mais segura para tratamento de DII, especialmente em um país com grande prevalência de tuberculose</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entyvio, Positivo: cicatrização da mucosa e segurança, Negativo: ausência de ação em manifestações extra-intestinais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Humira, Remicade, Stelara, Positivo: Cicatrização da mucosa, melhora da qualidade de vida, diminuição da disfução êntero-colônica, Negativo: anti-TNF; risco de infecções, especialmente tuberculose</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumab, Positivo: redução de sintomas (meu caso é de RCU), Negativo: reduziu, mas não zerou os sintomas</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes portadores de Doença de Crohn, necessitam de opções de medicações com outras vias de ação além dos anti-TNFs, pois caso ocorra falha ou não resposta aos medicamentos já autorizados, esses pacientes perdem oportunidade de receber outro tratamento, além do grande número de judicialização que honera mais os cofres públicos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Uma via diferente de ação, em relação aos anti-TNFs , sendo uma opção nos pacientes que não respondem Menor efeitos colaterais, não necessidade de terapia combinada, podendo ser usado em pacientes com risco de malignidadesVarios estudos no mundo mostrando a sua eficácia , Negativo: não fazer parte do protocolo, sendo necessário judicialização do mesmo, podendo também não ter resposta no tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InfliximabeAdalumimabeCertoluzimabe pegolUstequinimabe, Positivo: São boas drogas, tem ação efetiva em um bom número de pacientes, Negativo: Os Anti- TNFs tem o defeito de perda de resposta com passar do tempo por serem mais imunogenicos, além da necessidade de associação com uso de imunossuppressores aumentando riscos de infecções Ustequinumabe também não fazer parte do protocolo, sendo necessário judicialização do mesmo, podendo também não ter resposta no tratamento</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O número de biológicos disponíveis na rede publica para a Doença de Crohn é reduzido e já foi mais que comprovado a necessidade individual de cada paciente para a medicação. No caso de necessidade de troca de medicamento por falta de ação ou alergia é necessário essa opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Adalimumabe, Positivo: Estou em uso do Adalimumabe, controle da doença e até remissão da inflamação.Mesalazina, não surtiu o efeito esperado, Negativo: Mesalazina, não surtiu o efeito esperado</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo pois não fiz o uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, infliximabe, adalimumabe, ustequinumabe, Positivo: Infliximabe:doença em remissãoAdalimumabe: não tem o efeito esperadoUstequinumabe: doença em remissão, Negativo: Infliximabe foi suspenso o tratamento pois desenvolveu hepatite autoimune</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe e azatioprina, Positivo: Senti melhora porém de dois meses para cá com as infusões a cada 2 meses não está resolvendo...meu médico vai tentar a cada 30 dias se não resolver iria entrar com o vedolizumabe. Nós pacientes com crohn sempre necessitamos de novos tratamentos e mais empatia., Negativo: Depois de dois meses com.o infliximabe a cada 8semanas não está tendo o efeito desejado...vou tentar a cada 30 dias...
28/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os médicos q devem fazer essa orientação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, azatioprina, Positivo: Melhora da dor e diarreia , Negativo: Enjoo, tontura 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira azatioprina, Positivo: Melhora da dor e diarreia , Negativo: Tontura, enjo
28/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais alternativas de medicamentos para o tratamento de DC. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe (Humira) e Infiximabe (Remicade), Positivo: Diminuição das cólicas e da inflamação intestinal., Negativo: Pouca alergia (prurido).
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda forma de tratamento deve ser disponibilizado aos portadores da enfermidade. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina, Imuran e Prednisona, Positivo: Parou as crises de diarreia e sangramento, Negativo: Só está com 3 meses de uso
28/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina; Mesalazina, Positivo: Controle dos sintomas da doença , Negativo: Nenhum
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há evidências científicas de que o Vedolizumabe seja eficaz na doença de Crohn e muitos pacientes que fazem uso de anti-TNF perdem resposta a estes medicamentos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: resposta satisfatória ao tratamento, Negativo: falha de resposta 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infiximabe, Adalimumabe, Positivo: resposta satisfatória ao tratamento, Negativo: perda de resposta
28/03/2019	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe , remicade, prednisona., Positivo: Melhora dos sintomas da doença, diminuição da dor e melhora na qualidade de vida., Negativo: Baixa imunidade e espinhas no corpo (com aparência de catapora)

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, inflexmabe, Positivo: Com humira muita dor , e a diarréia aumento, Negativo: E muito ruim tomar tantos remédios</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito comum, na Doença de Crohn, o paciente necessitar de uso de diferentes tipos de biológicos. É imprescindível que o governo possa oferecer o maior número de medicamentos que podem garantir a vida desse paciente. Lembrando que isso não é uma questão de custos, pois um paciente enfermo trará custos ainda mais alto à União. Por isso, acho o parecer injusto e contrário o que prega a constituição, sendo contra o direito da vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina (oral e supositório), Azatioprina, prednisona, diversos biológicos., Positivo: Os pacientes com doença de crohn e retocolite ulcerativa apresentam melhora significativa com o uso de biológicos, às vezes sendo necessário mais testar mais de uma opção para a melhora efetiva., Negativo: Os efeitos positivos sempre foram superiores aos negativos.</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O vedolizumab faz parte do protocolo de tratamento para Doença de Crohn em diversos países, trazendo enormes benefícios para pacientes refratários a outras medicações. Em alguns casos, pode ser a única opção de tratamento para o paciente. A incorporação da medicação para o tratamento tem potencial para salvar vidas de milhares de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Mesalazina, Prednisona, Positivo: Diminuição dos sintomas, redução da inflamação da mucosa intestinal, melhora da qualidade de vida, Negativo: Azatioprina: maior suscetibilidade à doenças infecciosas, fadiga, queda de cabelo Mesalazina: sem efeitos colaterais percebidos Prednisona: insônia, irritabilidade, inchaço</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de chron e faço uso dessa medicação pelo convênio e estou em remissão e com muito menos episódios de infecções que me levavam para UTI com frequência graças a esse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Entyvio., Positivo: Remissão do quadro infeccioso, diminuição dos episódios de infecções., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe, mesalazina, adalimumabe., Positivo: Melhora da Doença., Negativo: Baixa imunidade, infecções diversas, sepses.</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento essencial para a vida em sociedade de pacientes. O vedolizumab faz parte do protocolo de tratamento da Doença de Crohn em diversos países, trazendo enormes benefícios para pacientes refratários a outras medicações, sendo em alguns casos a única opção de tratamento disponível. A incorporação da medicação para o tratamento é imprescindível para essa população, com potencial para salvar milhares de vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma nova opção terapêutica para pacientes que não respondem ou perdem resposta ao tratamento com anti-tnf</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Menos ação sistêmica, com menor imunossupressão , Negativo: Ainda não tive</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infleximabe, adalimunabe, uestequisumabe, Positivo: Remissão clínica e endoscopica, Negativo: Perda de resposta</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O direito a saúde é garantido por meio da constituição federal, especificamente no artigo 196. Por tanto, é direito de todo cidadão e o Estado deve assegurar esses direitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Medicamento tomado de forma correta trás benefícios para paciente com doença de crhon moderada a grave</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, azatioprina, prednisona, metronidazol, ciprofloxacino, Positivo: Mesalazina - Controla doença faço uso diario de 3 comprimidos quando nao tomo entro em crise, Azatioprina - Controla doença faço uso diario de 2,5 comprimidos quando nao tomo entro em crise. , metronidazo - quando esotu em crise grave, ciprofloxacino - crise grave, Negativo: Mesalazina - queda de cabelo, Azatioprina - queda de cabelo</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação Vedolizumabe tem comprovada eficácia e melhora significativa na qualidade de vida e sinais/sintomas da doença de Crohn. Inclusive aproximando muitos pacientes da remissão clínica. A terapia biológica é o que há de mais atual e efetivo para as doenças inflamatórias ibtestinais e autoimunes. O governo precisa repensar e aprovar a liberação via SUS para a população. Só queremos ter respeitado nosso DIREITO à saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe (Entyvio) , Positivo: Eu fiz uso do Vedolizumabe (Entyvio) por orientação médica depois de 14 anos de tratamento convencional (corticoide e sulfassalazina) para Doença de Crohn. Tive melhora clínica e laboratorial, com redução significativa de episódios de sangramento e diarreias constantes, melhorando muito minha qualidade de vida. E isso após pouco tempo de uso. , Negativo: Não vi nenhum efeito negativo durante a administração do Vedolizumabe, nenhum efeito colateral. Fazia a aplicação e ia trabalhar normalmente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Anterior ao Vedolizumabe, usei por 14 anos sulfassalazina e cortisona (tratamento convencional, tipo bottom-up). , Positivo: No início, o combo de sulfassalazina e cortisona fazia efeito. Depois de ajos de doença, começou a não ser tão efetivo, e as doses foram aumentando, trazendo reações às medicações e piora clínica. , Negativo: Uso crônico de corticoide me fez engordar mais de 20kg, tinha câibras aos menores esforços, o dia todo, sangramentos intestinais voltaram, tinha muita dor abdominal, cólicas, meus exames laboratoriais ficaram todos alterados por conta do uso contínuo e em altas doses do corticóide. Foi um período muito ruim.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, CADA PACIENTE RESPONDE DIFERENTEMENTE A CADA MEDICAMENTO, POIS O ORGANISMO DE CADA PESSOA E DIFERENTE, O MEDICAMENTO PODE TER A MESMA FUNÇÃO, MAIS PODE AGIR TOTALMENTE DIFERENTE EM CADA PACIENTE. EU POR EXEMPLO TENHO ALERGIA AO INFLIXIMABE, POREM OUTROS PACIENTES USAM ELE NORMALMENTE, O ADALIMUMABE DEIXOU DE FAZER EFEITO NO MEU ORGANISMO, E AGORA O QUE DEVO TOMAR?</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA INFLIXIMABE ADALIMUMABE VEDOLIZUMABE (CONSEGUI EXTRA JUDICIALMENTE, TOMEI 5 DOSES POREM COMO MEU INTestino ESTAVA MUITO LESIONADA NÃO CONSEGUIMOS O CONTROLE) STELARA (ATUALMENTE TOMANDO, SAIU FAZ UM MÊS O PEDIDO DEFERIDO, POREM O ESTADO NÃO CUMPRIU COM A SOLICITAÇÃO DO JUIZ, JÁ TOMEI 4 DOSES NA QUAL FOI DOADO PELO LABORATÓRIO), Positivo: INFLEXIMAB, EFEITO MUITO RÁPIDO. ADALIMUMABE, FACILIDADE EM APLICAR, EFEITO RÁPIDO, POUCOS EFEITOS COLATERAIS VEDOLIZUMABE, ELE É MENOS AGRESSIVO AO NOSSO ORGANISMO, TEM MENOS EFEITOS COLATERAIS. VEDOLIZUMABE FÁCIL APLICAÇÃO, SEM EFEITOS COLATERAIS, EFEITO RÁPIDO DO MEDICAMENTO AO ORGANISMO, Negativo: INFLEXIMAB, TOMEI 13 DOSES E COMECEI A APRESENTAR URTICARIAS SEVERAS PELO CORPO. ADALIMUMABE, TOMEI POR 7 ANOS POREM PARA DE FAZER EFEITO EM MEU ORGANISMO. VEDOLIZUMABE, TOMEI 5 DOSES POREM COMO MEU INTestino ESTAVA MUITO LESIONADO NÃO CONSEGUIMOS O CONTROLE E PRECISEI SER SUBMETIDA A COLOSTOMIA.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CORTICOIDES, ANTIBIÓTICOS, Positivo: CORTICOIDES EFEITO RÁPIDO ANTIBIÓTICOS SESSAR A INFECÇÃO, Negativo: CORTICOIDES MASCARA A DOENÇA, INCHACO PELO CORPO, ACELERAÇÃO DOS BATIMENTOS CARDIACOS, FALTA DE APETITE, QUEDA DE CABELO... ANTIBIÓTICOS, FALTA DE APETITE, GOSTO RUIM NA BOCA, QUEDA DE CABELO, TREMORES, SUDORES</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entyvio, Positivo: Melhora do estado geral, Negativo: -</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Asatioprina, Positivo: Diminuição da diarreia, diminuição do número de evacuações por dia, diminuição do sangramento e muco nas fezes., Negativo: Queda de cabelo, irritação na pele, enjoo no início do tratamento.</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cabe ao médico decidir o melhor medicamento para o paciente. Crohn é uma doença crônica, e por causa disso, como paciente, a única coisa que espero do governo e dos planos de saúde é descaso. Acabei de ter ótimos resultados com ustequinumabe (Stelara) e o Crohn entrou novamente em remissão. Mas para alguém conseguir esse medicamento via SUS, precisa obrigatoriamente entrar com processo na justiça porque por padrão ele nega.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, mesalazina, azatioprina, infliximabe, adalimumabe, ustequinumabe (atual)., Positivo: Prednisona: resolveu crises de curto prazo. Infliximabe: resolveu primeira crise cessando o processo inflamatório, mas só até o corpo formar anticorpos contra a droga. Adalimumabe: resolveu crise inflamatória e fechou fístula, mas só até o corpo formar anticorpos contra a droga. Ustequinumabe: resolve crises cessando processo inflamatório e tem sido a medicação atual após início com ela há quase 1 ano., Negativo: Prednisona: no curto prazo levou a alterações de humor que prejudicam a vida profissional, no longo prazo causou osteoporose e osteopenia. Mesalazina: não resolve problemas no intestino delgado. Azatioprina: sozinha, não resolveu crises. Dependeu de combinação com infliximabe. Infliximabe: após o corpo formar anticorpos contra a droga, levou a reações alérgicas preocupantes (pressão no corpo e fechamento de glote) e perdeu a eficácia, não sendo capaz de fechar uma fístula. Adalimumabe: após o corpo formar anticorpos contra a droga, levou a reações alérgicas leves e perdeu a eficácia, levando à formação de estenose e retorno de processo inflamatório (não houve nova fístula).</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incorporado.Saúde em primeiro lugar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina, Positivo: Controle do chron, Negativo: Após muitos anos, a pele fica muito fragilizada.Não ajuda na absorção de vitamina b12.</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente, já fiz o uso de anticorpos monoclonais anti-TNF e tive efeitos colaterais gravíssimos. A disponibilização de outras alternativas para os pacientes com Doença de Crohn moderada a grave, como eu, é uma alternativa que pode salvar vidas como comprovam as monografias do Vedolizumabe e do Ustekinumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, azatioprina, mesalazina e prednisolona, Positivo: O medicamento me auxiliou na remissão da Doença., Negativo: O infliximabe provocou uma encefalite é o azatioprina, prednisolona e mesalazina não estão mais fazendo efeito positivo na doença.</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recebo relato de pessoas proximas do resultado que este medicamento produziu na vida delas, voltaram ao convívio social que ja nao tinham e reconquistou a qualidade de vida que tinham perdido em função dos transtornos causados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A faixa etária aprovada para o tratamento engloba uma parcela mínima de pacientes com esta doença grave. O acesso deve ser para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, eu acho que a incorporação deve ser ampla seguindo restrições da bula ao tipo da AME todos tem direito independente da idade tem crianças morrendo na uti de um hospital por falta desse remedio isso não e justo eles merecem viver todos merecem viver independente da idade quantas mais crianças vão acabar morrendo por falta de dinheiro para comprar o remedio enquanto o sus faz restrições de idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos devem ter acesso ao tratamento. TODOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as Crianças portadoras de AME independente do Grau ou idade devem ter acesso ao medicamento Spinraza. Já que está comprovado, que o mesmo tem a capacidade de proporcionar uma melhor qualidade de vida para os portadores de AME.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O produto é muito caro se adquirido via direta do fabricante e tem sido o produto que tem ajudado meu familiar a superar os sintomas de forma mais efetiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou médica gastroenterologista, atuo na área de DII, tenho usado o vedolizumabe com bons resultados em pacientes com Doença de Crohn. Acredito que seja uma boa droga e deve fazer parte do arsenal terapêutico. A droga tem um perfil de segurança muito bom, principalmente para ser usada em pacientes idosos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Ótimo perfil de segurança e indução da remissão na Doença de Crohn e na RCU, Negativo: A indução da remissão pode ser um pouco mais lento que os outros biológicos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, certolizumabe e ustekinumabe, Positivo: Todos têm efeitos semelhantes na indução da remissão para doença de Crohn., Negativo: Infliximabe, adalimumabe: alta antigenicidade Todos: maior chance de infecções oportunistas. Alto preço</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com doença de Chron sofrem muito e já têm muitas despesas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse produto é mais seletivo e tem maior eficácia e menos reações adversas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalinomabe , Positivo: Vedolizumabe é mais pratico a dosagem e aplicacao. Tem menos reacoes adversas, Negativo: Seletividade do intestino</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalinomabe, Positivo: Pouca resposta clinica, Negativo: Pouca resposta clinica</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou a favor da o inclusão do Vedolizumabe no PCDT.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	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
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As politicas publicas precisam olhar melhor quem precisa de medicamento pra viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque quase ninguém será tratado devido a idade, muitas crianças acima da idade proposta é que tem a doença AME, e muitas estão morrendo devido a não terem o medicamento SPINRAZA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é considerado o mais seguro para a doença de Crohn. Tem respostas comprovadas, sendo bastate utilizando em outros paises</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula. Não fazendo restrições ao tipo da AME ou a idade do paciente.Todos tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um mesmo tratamento pode conseguir a remissão para uns e não fazer efeito para outros.Hoje temos 3 classes de biológicos aprovadas no Brasil, mas somente 1 é liberada no SUS.Issso não é justo!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, certolizumabe pegol, Positivo: Graças a medição, entrei em remissão., Negativo: Adalimumabe não pode ser adm durante a gestação, devido o bebê não poder tilonar vacina de vírus vivo por 6 meses, sendo inviável a continuação do tratamento com essa medicação.O certolizumabe pegol tive asma com 2 meses de gestação, sendo que nunca tive uma crise antes.</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O vedolizumabe é a droga que está mais ajudando as pessoas portadoras de crohn a entrar em remissão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei sulfassalazina, mesalina, e fui submetifo a 3 cirugias., Positivo: Só a cirurgia fez efeito positivo em mim, por tempo determinado, sabendo -se que pode voltar e o vedolizumabe é uma droga que pode retardar a doença de Crohn., Negativo: Sulfassalazina e mesalazina causam, enfraquecimento nos ossos, físico, mental, artrite, e outros reações.</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vedolizumabe é um bom medicamento para o tratamento de doença de Crohn, fiz uso pelo convênio e tive melhoras no meu quadro, infelizmente o mesmo foi vetado após um tempo de uso pelo próprio convênio por causa do grau da minha doença. Casos em que os outros tratamentos não tiveram efeito ou causaram reação, o vedolizumabe seria mais uma alternativa eficaz e que tem efeito diretamente no instestino.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Melhora no quadro de doença de Crohn. Reduziu as cólicas, conteve o intestino solto, reduziu o muco nas fezes. Não tive reação ao medicamento e o tempo de aplicação é mais curto que o Infiximabe., Negativo: Não tive.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: MesalazinaMesacol MMXInfiximabe, Positivo: Mesalazina - bom para crise leve.Mesacol MMX - bom para crise moderada.Infiximabe - bom para crise aguda, Negativo: Mesalazina - ruim para crise moderada e agudaMesacol MMX - ruim para crise agudaInfiximabe - tive reação ao medicamento e é demorada a aplicação.</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remedio precisa ser para todas as crianças independente da idade ou grau. Todos tem o direito ao tratamento e sim eles melhoram e muito porque eu venho acompanhando sempre com varias crianças!! O poder publico tem a obrigação de zelar pelos pequenos sim !! A eficácia do remedio é comprovada!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Melhora na coordenação motora, fala e desenvolvimento!!, Negativo: ...</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spiranza, Positivo: Melhora no desenvolvimento , Negativo: As crianças vão morrer ou vegetar sem o remédio</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão tem direito a tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser ampla, seguindo a recomendação da bula. Não fazendo restrições ao tipo da AME ou a idade do paciente.Todos tem direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho o caso dos irmãos com AME João e Miguel, tenho visto diariamente a evolução desde que tomam a Spiranza, é a esperança de cura e reintegração a sovidade como crianças normais. Assim como eles várias pessoas necessitam dessa medicação urgente e a liberação para todos. Gratidão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atualmente estou em uso do Infiximabe juntamente com mesalazina e Azatioprina, mesmo fazendo uso de tantos medicamentos não estou conseguindo entrar em remissão, provavelmente precisarei mudar meu tratamento e para isso precisamos de outras opções de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, infliximabe, mesalazina comprimido, mesalazina supositório, Azatioprina, prednisona , Positivo: Os medicamentos biológicos ajudaram a conter a diarreia, fiquei bem por um tempo, porém meus exames sempre apontam muita inflamação. , Negativo: Fiquei dependente de corticóide durante 5 anos, foi bem difícil de conseguir parar de tomar. Humira com o tempo causou muitas dores articulares.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A população portadora dessa doença sofre absurdamente dia após dia. Os remédios biológicos são capazes de amenizar as dores e sofrimentos para que seja possível levar uma vida ao menos minimamente normal. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Azatioprina , Positivo: Nunca tive crises e quase não tenho sintomas da doença., Negativo: Não tenho nada a reclamar.
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os casos de Crohn estão aumentando a cada dia, e os pacientes graves que tem acesso à terapia com vedo são altamente beneficiados, mas dificulta para aquelas pessoas que não tem plano de saúde, por exemplo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumamabe , Positivo: Estou entrando em remissão , Negativo: Faringite, apenas 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprima, mesalazina, adalimumabe, Positivo: Adalimumabe me deixou em remissão por um período , Negativo: Azatioprina: problemas de estômago, anemia, trombocitopenia e leucopenia graves que levaram à transfusão de sangue, infecções recorrentes Mesalazina: sem efeito Adalimumabe: problemas dermatológicos (hidradenite) e reumáticos
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento trará qualidade de vida para o paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Humira, Positivo: Nas primeiras aplicações a doença entrou em remissao, Negativo: Após três anos teve complicações na pele, mtas feridas 3ª - Não
28/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalhos de vida real comprovam eficácia e segurança 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entyvio, Positivo: Eficácia a longo prazo e segurança , Negativo: Ação um pouco mais lenta 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, azatioprina, certolizumabe, Positivo: Infliximabe: rapidez, eficácia , doença fistulizante Adalimumabe: eficácia Certolizumabe: segurança na gravidez Azatioprina: eficaz na manutenção , Negativo: Infliximabe, adalimumabe e certolizumabe risco de tuberculose Azatioprina: menos eficaz, risco de efeitos colaterais e linfoma
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois quase ninguém sera tratado com essa proposta. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tido mundo tem direito a tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação do medicamento ao Sistema Único de Saúde prejudica as possibilidades de tratamento aos pacientes com casos moderados e graves, uma vez que os valores do mesmo para compra são inacessíveis para a maior parte da população brasileira. Sobretudo diminuindo as possibilidades de tratamento, diminui-se a expectativa de vida dos referidos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe 40mg, Positivo: Os efeitos positivos do medicamento incluem longos períodos de remissão, o que deixou de ocorrer com os medicamentos anteriormente utilizados., Negativo: O efeito negativo é febre eventual dias após a aplicação do medicamento.</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é bastante efetiva no tratamento da doença de crohn e tem menos efeitos adversos que as medicações liberadas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Entyvio , Positivo: O tempo da infusão da medicação é mais rápido que de outras medicações, o tratamento é focado no intestino com menores efeitos colaterais em função disso, Negativo: Não tive nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira e sulfassalazina, Positivo: Tratar tanto a doença de crohn como a espondiloartrite e ter uma resposta ao tratamento rápida, Negativo: Abaixar muito a imunidade e favorecer o aparecimento de infecções</p>
28/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Foi muito importante para o controle da minha doença , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Controlaram minha doença , Negativo: Nao teve</p>
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de alto custo, não tem condições de comprar. Já pagamos impostos altíssimos e minhas filhas dependem da medicação para ter melhor qualidade de vida .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe e Humira, Positivo: Medicamentos que agem no organismo proporcionando melhoras no quadro de sangramento e mucos nas fezes e diminuição das evacuações diárias. , Negativo: Medicamento que pode baixar imunidade.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe e Humira , Positivo: Tais medicamentos aumentam qualidade de vida., Negativo: Tais medicamentos podem levar a imunidade baixa.</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo: Remissão de atividade da doença; por aproximadamente 8 semanas estável, prosseguindo-se em tratamento consecutivo no mesmo esquema de 8 em 8 semanas ..., Negativo: Surgimento de outras patologias:DiabetesOsteopenia Herpes zoster Artralgias...</p>
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem vários pacientes que são não responsivos aos medicamentos biológicos com atuação anti-TNF, como é o meu caso. Para esses pacientes é importante que o SUS disponibilize medicamentos com atuação diferente, atuando em diferentes vias.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumab, Positivo: Obtive melhora dos sintomas clínicos, não tive mais diarreia nem cólicas intestinais. Também apresentei melhora dos parâmetros inflamatórios analisados por exames laboratoriais., Negativo: Baixa imunidade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumab, Infliximab, prednisona, azatioprina, mesalazina, Positivo: Foram pouco eficientes e não foram capazes de melhorar sintomas clínicos nem parâmetros laboratoriais, Negativo: Baixa imunidade que me proporcionou infecções oportunistas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo mundo tem direito ao tratamento e a melhoras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo tem o dever de fornecer medicação a todos os cidadãos sem exceção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos tem o direito de ter uma melhor qualidade de vida , já que existe um remédio que dar mais qualidade de vida aos pacientes , então todos tem o direito a essa oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho que nao deveria estipular a idade da criança nao, pois todos que sofrem com a doença devem ter o mesmo direito independente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entyvio , Positivo: Melhora do estado geral, Negativo: -</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Asatioprina, Positivo: Diminuição da diarreia, diminuição do número de evacuações por dia, diminuição do sangramento e muco nas fezes., Negativo: Queda de cabelo, irritação na pele, enjoo no início do tratamento.</p>
05/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O vedolizumabe é um medicamento muito importante para um grupo considerável de pacientes com Doença de Crohn que não respondem ou apresentam contraindicação a outros imunológicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Melhora clínica e sintomática, remissão da doença, Negativo: Não houve efeitos negativos consideráveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, azatioprina, mesalazina, metotrexato, Positivo: Também são capazes de induzir remissão, Negativo: Imunossupressão, infecções como TB, náuseas e outros eventos adversos.</p>
06/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Facilitar o acesso a esse medicamento e aumentar opções de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Entocort, Positivo: Aliviou as dores, Negativo: A paciente não entrou em remissão, razão pela qual passará a usar biológicos</p>
05/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O melhor medicamento deveria ser entregue pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisei do remédio e não conseguir, perdi meu intestino por causa disso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, infliximabe, azatioprina, mesalazina oral e supositório, corticóides, Positivo: Não obtive remissão, Negativo: Controle intermediário da doença</p>
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira (adalimumabe), Positivo: Não tive mais dor abdominal, acabaram minhas diarreias e não tenho mais problemas em comer alguns alimentos, Negativo: Não notei efeitos negativos até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Não tive efeitos positivos, o remédio não surtiu efeito., Negativo: Ânsia e mal estar.</p>
05/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que todo tipo de medicação precisa ser tentado pois cada pessoa reage de um jeito para cada tipo de medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: MesalazinaAzatioprinaHumira, Positivo: Mesalazina e azatioprina estabilizaram parcialmente os sintomas do Crohn até o uso do Humira que se mostrou mais eficiente, Negativo: Mesalazina e azatioprina: Alguns problemas de pele, retenção de líquidoHumira: Alguns problemas de pele, como dermatite seborreica</p>
05/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira (adalimumabe), Positivo: Positivo é que não tive mais dores no abdômen, sem diarreia e problemas para comer alguns alimentos, Negativo: negativos é só a dor em aplicar o remédio na pele</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Não fez efeito, Negativo: Não fez efeito</p>
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu sou portadora da doença, já fiz uso do infliximabe e apresentei rejeição, então fiz uso do adalimumabe, a doença esta progredindo além das doenças que acarretei, não tenho qualidade de vida, não consigo trabalhar e muitas vezes nem cuidar da minha filha de 6 anos. Eu preciso de tratamento, meu salário já nao comporta os custos com alimentação e medicação, os órgãos públicos dizem se tratar de uma diarreia, mas temos dores crônicas contínuas, nas articulações, no abdômen que distende todos os dias, temos nausea quase diariamente, além das idas ao banheiro ou constipação que causa ainda mais dor. Atualmente com tratamentos inadequados (corticóides em excesso) adiquiri insuficiência adrenal secundária, desenvolvi síndrome de retirada do corticóide e ainda cushing, recentemente tenho endometriose (não se sabe se é intestinal), além das infecções, hidadernite (nao sei escrever), rotina de hospital, medicos e exames. EU PRECISO DE AJUDA. Essa medicação pode me ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina (chron asa nao faz efeito em mim), azatioprina, corticóides, supositório de mesalazina, infliximabe, adalimumabe , Positivo: Adalimumabe semanal associado ao supositório de mesalazina tem dado um resultado razoável. , Negativo: A mesalazina fornecida pelo alto cisto é de um bom laboratório, mas de baixa qualidade não me ajuda em NADA (expeli os comprimidos junto as fezes), azatioprina não deu resultados, infliximabe tive rejeicao depois da segunda dose de ataque ( quase morri) .. corticóides ( um medico foi aumentando ate 80 mg ... mas nao segura a doença sozinho além de me causar insuficiência adrenal secundária, cushing e retirada do corticóide, tambem uma osteopenia relevante no femur), ad</p>
06/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é atualmente a mais segura e moderna para tratar o Crohn, uma doença inflamatória intestinal ainda sem cura.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: VEDOLIZUMABE, Positivo: muito baixo índice de evento adverso / não gera reação infusional / posologia cômoda / infusão rápida / eficaz para pacientes que falharam nos anti TNFs e outros tratamentos disponíveis, Negativo: é muito caro e por isso de difícil acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mesalazina, Positivo: Mesalazina é de uso atual, Negativo: Mesalazina que não fez o efeito esperado, é cara e a posologia incômoda</p>
06/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes sem resposta a todos os outros medicamentos dependem das novas medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, azatioprina e adalimumabe., Positivo: Só tive melhora com o adalimumabe., Negativo: Não tive.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Conheço alguns casos de pacientes que entraram em remissão com o uso do Vedolizumabe. Além disso, as opções fornecidas pelo SUS são poucas e todas pertencem à mesma classe de imunobiológicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, adalimumabe como medicamentos. Cirurgias, ileostomia, nutrição parenteral e enteral, corticoterapia, Positivo: Controle da Doença de Crohn, levando a uma melhor qualidade de vida do paciente e remissão. , Negativo: Não percebi efeitos negativos no Adalimumabe, já o Infliximabe deixa a pele ressecada. Infelizmente, não tive o efeito esperado com eles, estou em crise há 4 anos, várias internações, hemoglobina 7, diarreia de 15 a 20 vezes diárias, sucessivas internações, dores absurdas 24 horas por dia, nenhuma qualidade de vida e aguardando liberação para usar outra medicação e tentar ter minha vida de volta.</p>
06/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha faz uso desta medicação através de plano particular de saúde. Ele esta funcionando muito bem. Desde que o crohn se manifestou é a primeira vez que ela está realmente bem e é graças a este medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Stelara, Positivo: Melhora do quadro de inflamação intestinal, articular, ocular e da pele.baixa da , Negativo: Baixa na imunidade semelhante a outras drogas imunobiológicas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina, entocort, pressinto e humira , Positivo: Humira melhorou bastante o crohn mas minha filha criou anticorpos. Os outros não fizeram efeito., Negativo: Humira provocou baixa imunidade. Pentasa, entocort, predsina não ajudaram em nada. Oi</p>
05/04/2019	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: Humira (adalimumabe), Positivo: Ele acaba com as dores no abdômen, sem diarreia e sem problemas para comer alguns alimentos., Negativo: a dor em aplicar o remédio na pele.</p>
05/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve-se oferecer a maior gama possível de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesacol MMX 1200, Positivo: Controle da doença , Negativo: Inflamação estomacal</p>
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de Crohn é grave e crônica, sem a possibilidade de cura. Sendo assim, o maior número possível de tratamentos disponíveis é melhor para a qualidade de vida dos pctes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Infliximabe, Adalimumabe, Positivo: Azatioprina - bom controle de doença leve a moderadaInfliximabe - cicatrização de fístulas Adalimumabe - posologia fácil, aumentando a aderência , Negativo: Infliximabe e Adalimumabe - perda da efetividade progressivamente</p>
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Vedolizumabe é indicado para retocolite ulcerativa e Doença de Crohn moderada a grave na fase ativa que apresentaram uma resposta inadequada, perda de resposta ou são intolerantes ao tratamento convencional ou a um antagonista de fator de necrose tumoral alfa (TNF-#945;)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe , Positivo: Os pacientes que fizeram uso do Vedolizumabe obtiveram resposta ao tratamento e melhora clínica e endoscópica consideráveis., Negativo: Não houve efeitos negativos até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mesalazina, prednisona, Azatioprina, Infliximabe e Adalimumabe. , Positivo: Mesalazina: tem resposta variavel na retocolite ulcerativa, porém não funciona na Doença de Crohn. Prednisona: só é utilizada na indução da remissão, não pode ser utilizada na manutenção do tratamento. Infliximabe e Adalimumabe: são anti-TNF. Alguns pacientes respondem, porém cterça de 50% dos pacientes não tem resposta ou tem resposta parcial. , Negativo: Azatioprina: risco de câncer de pele, linfoma, alopecia, pancreatitePrednisona: vários efeitos colaterais se usado por longo período, como hipertensão, diabetes e osteoporose.Anti-TNF: risco de reativar tuberculose, perda de resposta ao tratamento com o passar do tempo.</p>
04/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumab, infliximabe, azatioprina. , Positivo: Remissão da doença. , Negativo: Causou a minha psoríase.</p>
05/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio mostrou-se eficaz para o tratamento da doença de Chron e tem um custo que um paciente não pode arcar sozinho, sendo a única esperança para alguns.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, mesalazina e azatioprina, Positivo: O mesalazina proporcionou uma pequena melhora do quadro mas não resolveu, e afetou as enzimas o fígado. No tratamento conjunto com infliximabe e azatioprina obteve-se uma melhora significativa no quadro da infecção, chegando a remissão da doença, porém atualmente a doença está em atividade e o tratamento não está respondendo., Negativo: Mesalazina afetou enzimas do fígado.Infliximabe afeta o sistema imunológico, deixando-o enfraquecido como um todo. Diferente do remédio em questão que tem uma ação mais local.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do vedolizumabe permite agir em outros mecanismos patogênicos da doença de Crohn, com perfil de segurança importante em portadores de doença de Crohn com passado de malignidade ou idosos, por exemplo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infiximabe, adalimumabe, certolizumabe, vedolizumabe, ustequinumabe., Positivo: Com os anti-TNF: ação rápida, bom controle da atividade da doença ; certolizumabe na gravidez; infiximabe. A DC fistulizante Com vedolizumabe: bom controle da atividade da doença, seletividade intestinal com menos eventos adversos, segurança , uso em monoterapia Com ustequinumabe: moniterapia, bom controle da doença, segurança, efeito rápido. , Negativo: Anti-TNF: reação infusional ou local, eventos adversos, sobretudo infecções; muitas vezes exige comboterapia; Com o vedolizumabe: ação um pouco mais demorada Com o ustequinumabe: droga nova, requer tempo de uso no mercado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vide acima, Positivo: Vide acima, Negativo: Vide acima</p>
05/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, paciente com doença de Crohn moderada a grave que necessitam de terapia biológica e que não repondem aà terapia com anti-TNF já incorporado no PCDT não tem hoje opção de tratamento pelo SUS. A medicação e indicada tanto em pacientes não respondedores como em pacientes que nuncautilizaram biológicos, é mais segura e a opção dque temos quando o paciente grave não responde aos anti-TNFs</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: vedolizumabe, Positivo: - menos imunossupresor- menos efeito colateral- primeira opção para paciente que não responderam ou perderam resposta à terapêutica com anti-TNF, Negativo: não tive problemas com a medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infiximabe, adalimumabem ustequinumabe, Positivo: infiximabe e adalimumabe ja´disponibilizados pelo sus - medicamentos bons, com boa eficácia, mas ambos da mesma classe de medicamentos, se o paciente não reponder o preconizado na literatura médica e trocar de classe de medicamento, Negativo: anti-tnf - imunossupressão, risco de linfoma em homens jovens, perda de resposta por formação de anticorpors contra o medicamento</p>
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes não tem outras opções de tratamento quando falha os já disponíveis anti tnf.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina; Infiximabe;, Positivo: Azatioprina nenhum efeito positivo; com infiximabe os índices de inflamação diminuíram Pouco., Negativo: Azatioprina não foi eficaz; Infiximabe, embora pouco eficaz causou dores nas articulações e queda severa de cabelos.</p>
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda chance de tratamento deve ser oferecida ao paciente, baseado no direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimuma e infiximabe, Positivo: Alcancei a remissão da doença, Negativo: Com o passar do tempo eles perderam o efeito</p>
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma alternativa de tratamento nova pra pessoas q sofrem tanto com essa doenca e tem tido otimos resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina. I monussuprex. Corticoide , Positivo: Mesalazina boa adaptacao e corticoide bons resultados , Negativo: Corticoide e imonussuprex inumeros efeitos colaterais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com a postura da CONITEC, pelo motivo que é totalmente prejudicial ao paciente que não encontrou outra forma de conseguir uma melhora na sua doença...deve-se priorizar a saúde sempre, sem olhar o custo que isso terá, já que morto não vota e nem paga impostos!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento aumenta o espectro de tratamento para nós pacientes graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximab Humira Meticortem Mezalasina Pentasa, Positivo: Com o humira consegui controlar a doença., Negativo: Diminuição da imunidade</p>
04/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesacol MMX 1200, Positivo: Remissão da doença , Negativo: Crises estomacais</p>
15/04/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ALEMDII acompanha diversos pacientes de maneira a empoderá-los e auxiliá-los em todos os aspectos do seu tratamento. Em nossa associação existem casos de pacientes que não respondia a nenhuma terapia biológica anti-TNF e, como última opção de tratamento para evitar a cirurgia, foi prescrito tratamento com o Vedolizumabe. Sendo o medicamento a única alternativa de tratamento e não disponível no SUS, a paciente acabou judicializando e, mesmo com a liminar favorável, o governo não cumpriu a determinação judicial. A mesma foi operada perdendo o cólon e reto, trazendo danos irreparáveis a qualquer pessoa, ainda mais uma jovem de 25 anos. Como associação de pacientes, pensamos nas necessidades do usuário e, deste modo, discordamos totalmente à não incorporação do Vedolizumabe para o tratamento da Doença de Crohn, pois o próprio plenário admitiu e está no relatório a informação que já sabemos e sentimos na pele: Para pacientes resistentes as terapias biológicas disponíveis no SUS, existe uma lacuna terapêutica que impede o tratamento. Lembramos ainda que os pacientes mais prejudicados pela não incorporação ao SUS do Vedolizumabe, são exatamente os de menor poder aquisitivo e que tem as maiores dificuldades de acesso ao tratamento, pois para quem tem condições de ter um plano de saúde, o Vedolizumabe e outras terapias biológicas estão no rol da ANS para quem tem Doença de Crohn. Lembramos que a doença de Crohn sem o devido tratamento leva a sequelas e danos permanentes e que estes danos e a judicialização que a não incorporação pode levar, elevarão os gastos com este paciente levando-se em conta as cirurgias, internações, afastamentos do trabalho, aposentadoria... Pensamos que estes custos deveriam também ser levados em conta na avaliação econômica e no impacto orçamentário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MEDICAMENTO ANTI-INTEGRINA, MECANISMO DIFERENTE DOS ANTI TNF. IMPORTANTE MEDICAÇÃO NA FALHA DE TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PACIENTES NA FALHA DE TRATAMENTO. , Positivo: NA FALHA DE TRATAMENTO TODO ANTI TNF EM PACIENTES GRAVES, Negativo: -</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS OS MEDICAMENTOS PARA DOENÇA DE CROHN, Positivo: TRATAMENTO EM PACIENTES COM FALHA DE OUTRAS MEDICAÇÕES, Negativo: -</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho o medicamento útil no tratamento da doença em pacientes refratários aos inibidores de TNF, e também em pacientes virgens de tratamento biológicos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Remissão do quadro clínico e endoscópico, Negativo: apenas o custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe e Infliximabe, Positivo: remissão da doença em alguns casos, mas alguns permanecerem com atividade de doença, Negativo: já descritos em literatura</p>
12/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pacientes que não respondem ao tratamento já ofertado pelo sus, é uma doença séria que afeta a qualidade de vida das pessoas e temos que dar uma nova esperança a quem convive com o problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Terapia inovadora que está trazendo esperança e qualidade de vida para pacientes com doença de crohn.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina. , Positivo: Controle efetivo, porém com doses muito altas e posologia incomoda., Negativo: Posologia incomoda. Limitada alguns pacientes (resposta terapêutica não satisfatória)</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, uma vez que é sabido que os anti-TNF falham, e que o vedolizumabe é uma opção também sabidamente eficaz (vide estudos), ele deve ser aprovado pelo SUS. Do contrario, continuara sendo judicializado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com vedolizumabe, Positivo: fez com que pacientes entrassem em remissão completa, Negativo: como todo imunobiológico, em doenças gravíssimas pode falhar</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximabe, adalimumabe e ustekimumabe, Positivo: funcionam na maioria das vezes, Negativo: podem falhar, mas sem eles a vida destes pacientes seria um inferno</p>
11/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há muitos pacientes portadores de Doença de Crohn moderada a grave refratários a terapia com anti-tnf. Eles necessitam de outra opção de tratamento , como o Vedolizumab, para obtermos melhora não só clínica, mas principalmente resposta endoscópica. Não há outra opção de tratamento para esses pacientes no SUS. É necessário ter a opção de tratamento com o Vedolizumab.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumab, Positivo: Melhora clínica e endoscópica da doença de crohn , Negativo: -</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti tnf - Infliximab e Humira , Positivo: Em alguns pacientes , há melhora clínica e endoscópica , Negativo: Cada vez mais , há um número crescente de diagnóstico de doença de crohn. O que vemos, é um número significativo de pacientes refratários a terapia com anti tnf, evoluindo para agravamento do crohn , necessitando de cirurgias.</p>
15/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumab, Positivo: Controle de atividade de doença de crohn, com melhor índice de remissão histológica e Clínica. E redução de efeitos colaterais consequentes da imunossupressão ampla, visto ação local do efeito imunossupressor em intestino. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumab, Positivo: Posologia adequada , Negativo: Efeitos imunomodulador sistêmico.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: vedolizumabe para o tratamento da doença de Crohn moderada a grave em pacientes que apresentaram resposta inadequada aos tratamentos atualmente disponíveis no SUS. O vedolizumabe é um medicamento biológico que atua no sistema imunológico de maneira específica, diferente dos demais medicamentos disponíveis no SUS para essa indicação, reduzindo a inflamação do sistema gastrointestinal característica da DC., Positivo: Remissão clínica e endoscópica das lesões , Negativo: Não apresentou</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti TNF todos Infliximabe adalimumabe certolizumab pegol atualmente estou eleito PRESIDENTE DA SOCIEDADE PAULISTA DE GASTROENTEROLOGIA BIÊNIO 2019/20 e necessitamos essa droga no nosso arsenal terapêutico , Positivo: Bons até apresentar perda de resposta apesar de otimização das drogas , Negativo: Recidivas das lesões endoscópicos piora do quadro clínico aumento dos episódios de diarreias</p>
15/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de chron, se não for tratada adequadamente, leva a morte. E se existe o medicamento, ele deve ser fornecido a todos. É um direito constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Positivo: Graças a Deus, controlou a doença, Negativo: Aumento da acidez no estômago</p>
15/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes submetidos ao tratamento com a medicação em questão apresenta melhora significativa no controle da doença de Crohn, quando comparado a outras disponíveis no SUS. É uma medicação de alto custo e dificilmente aprovada pelos planos de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Infusão rápida, posologia cômoda, seguro, menos efeitos infusionais., Negativo: Alto custo, baixa acessibilidade aos pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina, Positivo: Não houve efeitos positivos com o uso., Negativo: Uso da medicação sem melhora clínica.</p>
15/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo por se tratar de um novo medicamento biológico e de classe diferente (anti-integrina) dos atuais biológicos disponíveis (anti-TNF) no PCDT pra Doença de Crohn. Por ser uma doença com fator autoimune, o organismo dos pacientes acabam por desenvolver anticorpos contra os medicamentos e este deixa de fazer efeito. Destarte, faz-se necessário trocar de tratamento sempre que acontece perda de resposta ou inexistência desta com relação ao tratamento proposto, alergias, dentre outros fatores. No caso da recomendação, foi visto os benefícios do tratamento e somente a questão de custo pesou.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe , Positivo: Melhora do quadro clínico, retorno de remissão em pacientes refratários ao anti-TNF, melhora de fístula , Negativo: Oneroso para custeio particular</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe Adalimumabe Certolizumabe pegol , Positivo: Todos com excelente resposta medicamentosa, com melhora de quadro clínico, fechamento de fístula , Negativo: Perdi resposta aos tratamentos (Infliximabe e o Adalimumabe) com cerca de 4 anos de uso. O Infliximabe, inclusive, estava usando pelo SUS e faltou no polo de Influxão. O tratamento foi retomado com atraso, acarretando no desequilíbrio do quadro e posterior perda de resposta.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho RCU a 19 anos e uso o Vedolizumabe no momento por libertação do plano de saúde pq o PCDT da Retocolite está desatualiza q é um absurdo ... então se pra mim tem uma resposta positiva que tenho Retocolite então pra quem tem Crohn vai ser muito útil e quem sabe alguns portadores consigam até a sonhada remissão. Com isso sói totalmente a favor da inclusão do Vedolizumabe no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O Infiximabe, Humira e Vedolizumabe. , Positivo: Todos os biológicos no começo eu tenho uma grande melhora mais com o passar do tempo eles vão perdendo a resposta positiva como se o organismo fosse se acostumando., Negativo: Quando o organismo se acostuma com a medicação ele entrar tipo em falência e começo a ter quadros de diarreia constante com sangue .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfasalazina., Positivo: Quando fazia uso deste medicamento nem parecia que eu tinha RCU ... tinha uma vida normal sem quadro de diarreia, comia de tudo., Negativo: Estava tomando a medicação e eu "achava" que não precisava de acompanhamento e a Sulfasalazina desenvolveu em mim um quadro de pneumonite medicamentosa e comecei a colocar placas de sangue pela boca pois estava com inflação na garganta na época. Mais através de uma tomografia descobriram e eu fiquei internada e fui melhorando com as medicação.</p>
15/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de suma importância pra qualidade De vida dos pacientes como eu</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou entrando com recurso na Câmara de litígios de saúde para conseguir a medicação , Positivo: Segundo promessa dos profissionais , melhoraria as dores corporais , abdominais , distensões do intestino , qualidade de vida por si so , hemorragias entre outros , Negativo: A negatividade so se aplica ao fato de eu simplesmente não conseguir a liberação da medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina comprimidos e supositório , sulfasalazina e Azatioprina, Positivo: Foram bons pra controle básico da doença , porem pra longo prazo acabam se tornando fracos , Negativo: Dores abdominais , falta de remédios nas redes SUS , dores corporais , manifestações na pele , nos olhos em razões de alergias desenvolvidas apos o inicio do tratamento</p>
15/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existe evidência de qualidade moderada a alta de que o vedolizumabe é eficaz na remissão da doença de Crohn. Ademais, existe evidência de moderada qualidade de que essa droga está associada a menor taxa de infecções, e evidências preliminares de menor risco de neoplasia. Isso se soma ao fato de que uma parcela significativa dos pacientes perdem resposta aos imunobiológicos ao longo do tempo, fazendo sentido que se tenha à disposição o maior arsenal terapêutico o possível, desde que cientificamente respaldado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Pacientes com doença de Crohn restrita à mucosa com remissão da doença e sem intercorrências infecciosas., Negativo: Dificuldade na obtenção.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Demais imunobiológicos (infiximabe, adalimumabe), azatioprina, prednisona, Positivo: Remissão da doença, Negativo: Intcorrências infecciosas, imunossupressão, perda de resposta</p>
09/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação auxilia no tratamento de uma séria doença crônica que faz os afetados viverem sob intensa dor e na iminência da morte. Qualquer melhora na qualidade de vida dessas pessoas deve ser prioridade na agenda de saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos as pesquisas já realizadas, mostram a eficiência do vedolizumabe no tratamento da doença de Crohn de moderada a grave.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Remissão e manutenção da remissão em retocolite ulcerativa , Negativo: Levar de 4 a 8 semanas para começar observar resultados !</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe e infliximabe , Positivo: Adalimumabe: boas respostas tanto na remissão quanto na manutenção em pacientes com doença de Crohn e retocolite !Infliximabe: indiscutível como primeiro biológico oferecido pelo sus da sua efetividade no tratamento das doenças inflamatórias intestinais !, Negativo: Infliximabe: Perda de resposta secundária: imunogênico Adalimumabe: raros efeitos colaterais, e predispor a tuberculose</p>
06/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho crohn 10 anos, e só nós pacientes sabemos o quão importante é o tratamento via oral e biológico, é uma doença q acomete muito a nossa vida, pfv nós imploramos pelo vedolizumab gratuito pelo SUS, crohn retocolite e outras milhares de doença autoimune, não só esse medicamento liberado, mais outros, e principalmente q nunca falte a medicação nas redes públicas, obg</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfasalazina, mesalazina, humorada, infliximabe e agora stelara, fora os corticóides, antibióticos, muitas colonoscopia e, exames etc, haaaa, e já tenho 9 cirurgias decorrentes do crohn, nos ajude pfv, Positivo: Todos foram muitos positivos na época de sua utilização, todos foram trocados devido ao meu organismo não responder as expectativas de minha saúde., Negativo: Todos os medicamentos já usados até a presente data, sempre q foram precisos serem trocados, foram devidos algo q estava acontecendo comigo, ou febre, ou novos abscessos....</p>
07/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento com Vedolizumabe é a única alternativa para pacientes que não responderam bem aos outros medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ImuranMesacol MMXRemicadePrednisona, Positivo: Melhora nos sintomas até a remissão , Negativo: Queda de cabelo, incabaço, insônia.</p>
09/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento tem se mostrado eficaz na minha prática clinica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Melhora dos sintomas e resposta clinica completa, Negativo: Sangramento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe ustekimumabe, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Cefaleia</p>
09/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se há medicação porque não proporcionar a pessoas com o doença e sem condições financeiras um tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina Mesalazina , Positivo: Melhorou a saúde , Negativo: Nenhum</p>
11/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: HUMIRA , Positivo: Após a dose de ataque, cessaram as dores, as cólicas, q diarreia , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Vedolizumabe representa uma nova classe terapêutica no manejo das doenças inflamatórias intestinais atuando por meio do bloqueio da medcam que se liga à integrina alfa4beta7 que impede a migração e o tráfego de leucócitos no intestino. O Vedolizumabe 300mg por pertencer a uma nova classe terapêutica seletiva, é indicado em Doença Inflamatória Intestinal em pacientes NAIVES ou refratários ao anti-TNF.A droga em questão é uma anti-integrina de atuação específica no intestino com ação e resultados comprovados em estudos multicêntricos e autorizada pela ANVISA para pacientes que apresentaram uma resposta inadequada, perda de resposta ou são intolerantes ao tratamento convencional ou a um antagonista de fator de necrose tumoral alfa (TNF-a). Penso que nossos PCDTs para Doença de Cronh e Colite Ulcerativa estão defasados e carecemos com urgência de novas opções no nosso arsenal terapêutico. Desse modo penso que a decisão da CONITEC deve ser revista permitindo a incorporação do Vedolizumabe tanto para pacientes naives, quanto falhados aos anti-TNFs na Doença de Crohn e na Colite Ulcerativa ficando a critério do médico, desde que bem embasado em argumentos científicos e técnicos a escolha do melhor tratamento a ser ofertado ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe 300 mg, Positivo: Melhora da diarreia, do estado nutricional, da dor abdominal e normalização dos biomarcadores e cicatrização da mucosa à ileocolonoscopia., Negativo: Náuseas durante a infusão.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, certolizunabe pegol, aztioprina e mesalazina, Positivo: Melhora dos sintomas Normalização dos biomarcadoreCicatrização da mucosaMelhora radiológica, Negativo: Maiores taxas de infecção, reações de hipersensibilidade, psoríase paradoxal, doenças desmiinizantes.</p>
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AdalimumabeInfliximabe, Positivo: Remissao da atividade da doença de Crohn, Negativo: Nao houveram efeitos negativos nos casos em que usei esses, medicamentos</p>
10/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma doença autoimune de MT difícil tratamento acredito q tds meios a amenizar as conseqüências da doença devem ser adotados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação tem efeito contra doença e é imprescindível na falha de tratamento com outras drogas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Cicatrização da mucosa em paciente com Crohn refratário a outras drogas, Negativo: Não teve efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab e adalimumab, Positivo: Melhoram e cicatrizam mucosa por dii, Negativo: Diminuem imunidade, efeitos alergicos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atualmente existe disponível apenas uma classe de medicações biológicas para o tratamento da doença de Crohn moderada a grave (os anti-TNFs: infliximabe, adalimumabe e certolizumabe pegol). Uma parcela de cerca de 20% dos pacientes (1 em cada 5) são não respondedores primários a este grupo de medicações, necessitando de medicamentos com outro mecanismo de ação. Além disso mais um percentual considerável dos respondedores tendem a perder a resposta ao longo do tempo, quando é necessária a otimização da medicação. Por vezes esta otimização pode não ser eficaz por redundância imunológica sendo novamente necessária a troca da classe da medicação. Ainda devemos considerar que no estado do Rio de Janeiro temos uma alta taxa de tuberculose, principalmente em algumas comunidades. Por mais que seja feito o rastreio adequado para tuberculose latente ou mesmo seu tratamento de acordo com o risco do paciente, há possibilidade de contato posterior. O TNF é uma das principais citocinas envolvidas no controle da TB. Seu bloqueio permite o desenvolvimento de formas graves da doença, como casos já apresentados de meningite tuberculosa e TB disseminada. A seletividade de mecanismo de ação do vedolizumabe minimiza estes risco sendo uma opção terapêutica importante para os pacientes com risco elevado de TB. Seu mecanismo de ação tb torna a droga mais segura para uso em pacientes com neoplasias ou outros quadros infecciosos. Desta forma, torna-se importante no tratamento dos pacientes com DII a disponibilidade de uma outra classe de medicações para a refratariedade terapêutica aos anti-TNFs ou como primeira escolha em casos especiais e selecionados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Controle de atividade clínica de doença, com posterior cicatrização de mucosa colônica., Negativo: Astenia leve no dia da infusão venosa</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InfliximabeAdalimumabeCertolizumabeUstequinumabe, Positivo: Todos eficazes no controle da doença, contudo como mencionado anteriormente cerca de 20% dos pacientes não tem resposta aos anti-TNFs (três primeiras medicações). O ustequinumabe também é uma excelente opção terapêutica, contudo ainda não incorporado no PCDT e desta forma não disponível regularmente para o tratamento deste grupo de pacientes, Negativo: Anti-TNFs: reações infusionais, maior risco de infecções, contraindicação em neoplasias e insuficiência cardíaca e principalmente vários casos de tuberculose e atualmente 3 de histoplasmose disseminadas</p>
10/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: vedolizumabe, Positivo: importante alternativa de tratamento para doença de Crohn especialmente em idosos e pacientes neoplásicos, em virtude do bom perfil de segurança e eficácia , Negativo: nenhum até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequinumabe , Positivo: a falha a medicamentos anti TNF é frequente na doença de Crohn, em torno de 20% ao ano, ustequinumabe é uma alternativa atuando por outro mecanismo de ação , promovendo boa resposta na indução e manutenção da remissão, Negativo: nenhum até o momento</p>
10/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que temos que fazer novo PCDT com algumas nuances que possam preencher as lacunas deixadas por outros biológicos e fazer semelhante ao UK, adotar os biosimilares e baixar os custos no uso dessas drogas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Certolizumabe e alguns pacientes com Vedolizumabe, Positivo: Emitir opinião sobre 03 pacientes é difícil, porém destes só 01 houve resposta boa., Negativo: Demora de ação para iniciar a resposta de remissão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, Positivo: Ação mais rápida , Negativo: Imunogenicidade no uso do Infliximabe, perda de resposta primária</p>
09/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti TNF, Positivo: Remissão clínica e endoscópica , Negativo: Não resposta ao tratamento, perda da resposta, efeitos adversos</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doentes de crohn precisam de mais opções de tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe, Positivo: Melhora da doenc, Negativo: Nenhum
29/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de DII ha 6 anos e ja tentei varios outros biologicos sem sucesso e quando comecei a utilizar o vedolizumabe obtive grqnde melgora no meubquadro porém infelizmente o governo parou de me dar mesmo que o juiz determinado o fornecimento. Estou desde dezembro sem e já apresentei piora em meu quadro.. e na utilização do mesmo Eu melhorei muito. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira e infleximabe e vedolizumabe, Positivo: ...Vedolizumabe melhorou muito meus sintomas e inflamações no intestino estavam cicatrizadas.....fiquei sem porque o governo não deu e agora piorei meu quadro novamente, Negativo: Humira baixou muita minha imunidade infleximabe tb....tive tuberculose e tenho nódulo cicatricial por conta da TB. 3ª - Sim, como paciente, Qual: O mesmo de cima , Positivo: O mesmo de cima, Negativo: O mesmo de cima
29/03/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A literatura mostra bons resultados., 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o próprio, Positivo: Isso é sério? Não bastam os relatados na literatura?, Negativo: NDN 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: vedolizumabe, Positivo: melhora clínica, Negativo: --
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina, Positivo: Diminuiu parcialmente as dores, Negativo: Dores nas juntas, cólicas abdominais, estresse, espinhas, etc.
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remicade, Positivo: Melhora grande no desenvolvimento e sintomas como dores de meu filho menor., Negativo: Nenhum efeito negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a inclusão do medicamento pode trazer um impacto positivo importante para pacientes que sofrem com doença de crohn. Principalmente pelo fato de ser eficaz e muito seguro</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe (Entyvio), Positivo: Melhora dos sintomas e maior índice de cicatrização de mucosa. Além de ser seletivo diminuindo os riscos infecciosos., Negativo: Demora de início de ação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, ustequinomabe, Positivo: Infliximabe- ação rápida Adalimumabe- ação rápida e posologia confortável Ustequinomabe- efeito em caso refratario, Negativo: Infliximabe- risco durante infusão de eventos adversosAdalimumabe - dor na aplicaçãoUstequinomabe- dificuldade de acesso</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicamentos mais novos e modernos tendem a ter menos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e adalimumabe, Positivo: controle da doença, Negativo: Infliximabe causou dores nas articulações das mãos.Adalimumabe até agora nenhum</p>
31/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: VedolizumabeEfeitos positivos: infusão rápida/ posologia cômoda / seguro / não causa reação infusional , Negativo: Negativos: caro e de baixo acesso</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: MesalazinaAzatioprina Predisin Ursacol (fui diagnosticada com CEP - colangite esclerosante primaria em 2017, porém investigava desde 2014)Adalumimabe 2014 a 2016Infliximabe 2017 até data atual. Iniciei o tratamento com a dose de ataque e infusão bimestral. Desde 06-2018 Foi otimizada a dose para mensal, e até presente nada sem melhora., Positivo: Adalumimabe 2014 a 2016.Infliximabe 2017 até data atual. Iniciei o tratamento com a dose de ataque e infusão bimestral. Desde 06-2018 Foi otimizada a dose para mensal, e até presente nada sem melhora. O adalumimabe já havia perdido efeito antes de um ano e já pretendíamos mudar de biológico. Em 11-16 precisei passar por cirurgia de fistula e drenagem de abscesso perinatal.Nesse tempo já foram 3 cirurgias e até agora a fistula não cicatrizou., Negativo: Cansaço, dor articulações, queda de cabelo, imunidade baixa.</p>
01/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicsmento é necessário para tratamento. Sendo assim sou a favor da distribuição do mesmo pelo processo de alto custo do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfasalazina e mesalazina, Positivo: Sulfasalazina: não vi Mesalazina: poucos resultados positivos , Negativo: Desmaios, enjoos</p>
01/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: infusão rápida/ posologia cômoda / seguro / não causa reação infusional , Negativo: caro e de baixo acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Messalazina, Positivo: nada a declarar, Negativo: caro e sem efeito positivo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Todo cidadão tem o direito a saúde, com os melhores e mais modernos medicamentos. Gasta-se tanto em super faturamento e corrupção...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já houve vários estudos e tb pessoas que tem se beneficiado com a medicação. Então é necessário que haja a possibilidade de outras pessoas se beneficiar do tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Durante o uso foi retirada de crise fistulizante, Negativo: com o tempo a baixa de imunidade foi causando uma série de infecções até que tive que parar e mudar a medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Foram vários, Positivo: as medicações sempre de uma forma geral ajudam a sair das crises., Negativo: baixa imunidade e outras infecções</p>
30/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois o tratamento com novos medicamentos para o Crohn et extremamente necessário. Essa nova droga tem auxiliado várias pessoas que conheço e eu como portadora da doença quero poder ter acesso aos novos tratamentos que têm se acordo com relatos de outros pacientes e alguns médicos auxiliado melhor do que algumas drogas já existentes. Tem de haver a renovação dos tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiências com a mesalazina de 500mg para controle inflamatório. Prednisona de 20mg para controle de uma crise intestinal bem forte. Atualmente estou utilizando a mesalazina de 800mg e a prednisona de 5mg., Positivo: A mesalazina de 800mg auxilia no controle da inflamação intestinal, fez com que curasse úlceras intestinais e diminuiu o cansaço. A prednisona de 20mg me auxiliou na crise intestinal forte, havia emagrecido muito, e a prednisona aliada a mesalazina me ajudou a controlar a diarreia e a inflamação, me deu apetite e cicatrizou feridas intestinais. A prednisona de 5mg junto com a mesalazina auxilia a controlar as crises intestinais muito bem, estou sem diarreia, sem ter quase efeitos colaterais., Negativo: Os efeitos negativos da mesalazina é que dependendo do meu processo inflamatório não consigo controlar a diarreia somente com ela, as vezes sinto um pouco de dor de cabeça e gases. A prednisona na época que estava tomando dosagens altas inchou meu rosto e barriga (retenção de líquidos), me dava muito stress e dor de cabeça, enjoo, tontura, aceleração no coração e ansiedade. Atualmente usando a mesalazina de 800mg e a prednisona de 5mg tenho tido poucos efeitos colaterais, as vezes dor de cabeça e um pouco de insônia, mas no mais tem me ajudado bastante.</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Entocort e Azatioprina, Positivo: No começo tive melhora, Negativo: Nausea</p>
08/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, muito baixo índice de evento adverso / não gera reação infusional / posologia cômoda / infusão rápida / eficaz para pacientes que falharam nos anti TNFs e outros tratamentos disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento tem se mostrado eficaz na minha prática clinica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Melhora dos sintomas e resposta clinica completa, Negativo: Sangramento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infleximabe ustekimumabe, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Cefaleia</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe , Positivo: Melhorou um pouco oa sintomas, Negativo: Ainda tenho dores, colicas e diarreia! Com menos intesidade mais ainda atrapalham minha vida sociak e profissional.</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, Positivo: Melhorou minha qualidade de vida, manteve a remissão da doença, ganhei peso., Negativo: Somente no início com a dose de ataque. Depois tudo ficou tranquilo</p>
29/03/2019	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: Infleximabe. Adalumabe. Azatioprina, Positivo: Essencial para a vida do paciente, alias doença autoimune nao tem cura e sim tratamento onde a doença fica em remissão., Negativo: Burocracia para adquirir pelo SUS.</p>
01/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pode ser usado em pacientes virgem de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entyvio, Positivo: Cicatrizacao mucosa, Negativo: Nao obserdado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InfleximabeAdalimumave, Positivo: Tempo de resposta curto, Negativo: Reação alergica e diciculdade para uso cardiopatas</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação preliminar de não incorporação. Como portadora de Doença de Crohn, sei como esse medicamento vai ajudar muitas pessoas que não respondem mais aos tratamentos convencionais. é de suma importância garantir uma melhor qualidade de vida para esses pacientes que sofrem tanto com esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesacol, Ustequinomabe, Positivo: Melhora no quadro de inflamação e dor, Negativo: Fraqueza</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento muito importante para estabilização da doença e que vem surtindo efeito nos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu sou uma paciente de Crhon que necessita deste medicamentos tendo em vista os disponibilizados (Remicade/Infliximabe, Humira/Adalimumab, por exemplo) não obtêm mais qualquer resultado efetivo e positivo no meu quadro de saúde, necessitando dessa nova opção</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Meu quadro geral , após mais de 10 anos de tratamento com as outras drogas, melhorou, com vedolizumabe. ao ponto de desinflamação, quase total e reequilíbrio orgânico (devido consequências sistêmicas da disfunção intestinal) que permitindo a realização da minha 3a receção intestinal, o que junto com a referida medicação estão me encaminhando para uma provável remissão!, Negativo: Desconheço! A única coisa que posso afirmar é que quando da infusão, mas sobretudo devido à medicação anti-alérgica que faço, antes, ao final da aplicação estou mole e sonolenta, seguindo direto para minha residência! Apenas e tão somente isso!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remicade/Infliximabe, Humira/Adalimumabe, Mesalazina, Azatioprina/Imuran, Sulfalazina , Positivo: apenas alguns desses tiveram efeito positivo:- Humira/Adalimumabe -- consegui diminuir significativamente o processo inflamatório, mas não possibilitou a remissão, estagnando o mesmo (fiz uso por mais de 5 anos - 2011 a 2016)- Azatioprina/Imuran e Sulfalazina -- ajudam na desinflamação, mas sobretudo mitigam, sobremaneira, as dores e inchaços articulares (dedos das mãos, joelhos e calcanhar e pés).-Vedolizumabe, bom, como disse, é a medicação que também já faço hoje (Plano de Saúde) que está me levando a uma melhora significativa do quadro., Negativo: Infliximabe fiz apenas 3 aplicações pois fiz processo alérgico violentoMesalazina, apesar de terem me feito tomar por anos (de 2010 a 2016), jamais fez qualquer efeito para meu caso de Crhon.Sobre os outros (Azatioprina/Imuran e Sulfalazina) jamais tive qualquer efeito negativo, até a presente dada, apenas quando fico sem os mesmos (devido dificuldade de entrega pela Farmácia do Governo) meu quadro tem uma rápida e importante regressão, chegando mesmo a me impossibilitar de sair de casa.</p>
29/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como portador da doença de Crohn, necessito urgente do uso do vedolizumabe, visto que o tratamento com os outros biológicos disponíveis no SUS não surtem mais efeito sobre minha doença além disso não possus condições financeiras para custearo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: InfliximabeAdalimumabe, Positivo: Os outros biológicos dos quais fiz uso foram de extrema importância para remissão da minha saúde e condição de vida., Negativo: A liberação burocrática pelo SUS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos poucas opções para tratamento de DC no Brasil, principalmente para quem têm falha ao Anti-TNF</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumab, Positivo: - Efeito localizado no intestino- Medicação segura por não ser sistêmica, menor risco de tuberculose, Negativo: custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: remicadeadalimumabe, Positivo: rapidez da ação, Negativo: efeitos colaterais com tuberculose</p>
01/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Visto que é um tratamento alternativo para os pacientes que não estão respondendo aos medicamentos existentes, somente que acompanha o dia a dia de pessoas com a Doença de Crohn sabe do sofrimento e angústia do paciente e familiares . Sou pai de uma criança de 3 anos e 4 meses com doença de Crohn que esta usando infliximabe pois não respondeu a azatioprina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu Filho iniciou o tratamento com 2 anos de idade com corticoide + Azatioprina, sendo quando retirado o corticoide, aos sintomas ressurgiam. Aos 2 anos e 6 meses iniciou o tratamento com infliximabe + azatioprina, desde então manteve remissão, mais nesse mês voltou as diarreias e neste dia 01/04/2019 houve sangramentos. A próxima dose e consulta esta marcada para o dia 04/04/2019., Positivo: Infliximabe- Iniciou a remissão sem o uso de corticoides. Pode retornar a creche, parou as dores, aumento do apetite, ganho de peso e crescimento., Negativo: Corticoides - Efeitos colaterais muitos agressivos, inchaço, falta de crescimento. Devido a imunossupressão ficam muitos suscetíveis a infecções.</p>
03/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o vedolizumab possui um mecanismo de ação diferente das drogas hoje disponíveis - anti tnf. A patologia de crohn é multifatorial e muitos pacientes perdem a resposta terapeutica aos anti - tnf, ficando desta forma desamparados atualmente no que tange a um tratamento. Desta forma sou favoravel a disponibilidade desta droga no sistema publico, pois assim poderemos evitar maiores complicações nos pacientes refratarios aos anti tnf</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: vedolizumab, Positivo: mecanismo de ação diferente dos atuais anti tnf ficando como opção terapeutica nos pacientes portadores de patologia de crohn moderada e grave, Negativo: custo do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximab - adalimumab - certolizumab, Positivo: os tres medicamentos tem boa eficacia - aproximadamente 40 a 50 % de efetividade porem os pacientes perdem resposta ao longo do tempo de uso, Negativo: imunogenicidade elevada e custo</p>
03/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: InfliximabeAzatioprina, Positivo: Me ajudou no tratamento, hoje estou em remissão..., Negativo: Alguns efeitos como cansaço, fraqueza, queda de cabelo e até candidíase... todos apenas no início do tratamento.</p>
03/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O vedolizumabe é uma opção terapeutica importante no tratamento da doença de crohn moderada a grave quando nao podemos usar outros biologicos como os antiTNF ja disponiveis do SUS, como por exemplo, pacientes com risco elevado de infecções, ja que o vedolizumabe tem ação mais especifica no intestino .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, infliximabe, adalimumabe, prednisona, antibioticos, metotrexato, Positivo: Imunossupressores e imunobiológicos são indicados para tratamento de doenca crohn. Imunossupressores como manuntencao e biologicos como inducao e manuntencao. Consoguem melhorar os sintomaa, evitar a evolucao da doenca, melhorar o aspecto endoscopico das lesoes. , Negativo: Azatioprina: imunodepressão, pancreatite, linfomaImunobiologicos: maior risco de infecções gravesCorticoides: so devem ser usados na inducao pois na manuntencao podem causar inumeros efeitos colaterais como no metabolismo osseo, osteoporose, glaucoma, diabetes etc</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Influximabe, Positivo: Uma vida normal , Negativo: Nenhum</p>
03/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VEDOLIZUMABE, Positivo: muito baixo índice de evento adverso / não gera reação infusional / posologia cômoda / infusão rápida / eficaz para pacientes que falharam nos anti TNFs e outros tratamentos disponíveis, Negativo: é muito caro e por isso de difícil acesso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina, Positivo: sem pontos positivos, Negativo: Mesalazina que não fez o efeito esperado, é cara e a posologia incômoda</p>
03/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação em questão bloqueia outro receptor da casacata inflamatória de outro receptor não TNF Alfa e portanto com possibilidade de benefícios para os pacientes que têm vias inflamatórias múltiplas ou específicas (Anti-integrina) nos casos de DII.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe , Positivo: Indução de remissão em paciente com perda de resposta ao Anti-TNF(Adalimumabe)., Negativo: Necessidade de verificar clínica/ laboratório e imagem com endoscopia para verificação de resposta terapêutica...Nos pacientes não virgens de biológicos aguardar 12 semanas para avaliar resposta</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InfluximabeAdalimumabeVedolizumabeUstequinumabe, Positivo: Melhora rápida da qualidade de vidaMenor número de efeitos devido ao pouco uso de prednisona Cicatrização de mucosaMenores complicações e menor número de internações , Negativo: Anti-TNF - tuberculose e histoplasmosesVedolizumabe - por ora devido ao pequeno número de casos não observado efeitos graves</p>
03/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesacol (Mesalazina), Positivo: não houve, pois continue com dor e inflamação do mesmo jeito, Negativo: fadiga, falta de apetite</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1. Aproximadamente 30% dos pacientes com doença de Crohn que iniciam terapia biológica com medicamentos anti TNF (disponíveis no atual PCDT) não são respondedores primários a molécula, ou seja, não respondem ao tratamento com infliximabe, adalimumabe ou certolizumabe pegol. Nestes casos, o PCDT não nos dá outra alternativa a não ser que o paciente entre com ação judicial para conseguir novos medicamentos com outros mecanismos de ação (Vedolizumabe -inibidor da integrina ou Ustequinumabe - inibidor da interleucina 12-23). Além disso, aproximadamente 30-40% dos pacientes no longo prazo experimentam perda de resposta ao anti TNF. Nestes casos a otimização do tratamento anti TNF (contemplada pelo PCDT) consegue resgatar, no curto prazo aproximadamente 80% dos casos e no longo prazo metade dos pacientes. Nos demais, a opção que temos é trocar para outro anti TNF, de acordo com o PCDT. Entretanto, na troca, aproximadamente 40-50% dos pacientes não respondem ao outro anti TNF e desta forma ficamos com o mesmo problema: judicialização para obtenção de novas terapias, com outros mecanismos de ação, tais como o Vedolizumabe e o Ustequinumabe. Desta forma, é fundamental que a medicação seja incorporada para atender a estas necessidades. Detalhe: os medicamentos mais novos, uestequinumabe e vedolizumabe são medicamentos com perfil de segurança extremamente favorável, no que se diz respeito a eventos cardiovasculares, neoplasias, infecções, em especial a tuberculose. Tivemos, no HCRP vários casos de tuberculose em 2018, em vigência de anti TNF (um deles com óbito da mãe e do feto). As medicações uestequinumabe e vedolizumabe apresentam menor risco de desenvolvimento de tuberculose na vigência do tratamento, e desta forma, pacientes que necessitem de terapia biológica e que apresentem risco de infecção (idosos, profissionais da saúde, imunossuprimidos) deve-se evitar o anti TNF na medida do possível e usar estas novas moléculas. Último detalhe: aproximadamente 10% dos pacientes tem contra-indicação para uso do anti TNF (neoplasia recente, melanoma, infarto recente, insufic. cardíaca, tuberculose, doenças neurológicas desmielinizantes, neurite ótica, esclerose múltipla, doenças hepáticas graves) e nestes casos o paciente não pode receber as medicações que estão no PCDT e entram na judicialização para obter vedolizumabe ou uestequinumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com vedolizumabe e com uestequinumabe. , Positivo: As principais vantagens do uestequinumabe e do vedolizumabe são:1. perfil de segurança - melhor que o dos anti TNF, especialmente no que se diz respeito a infecções, neoplasias, linfomas, melanoma, eventos cardiovasculares, hepáticos e neurológicos. 2. menor taxa de perda de resposta: apesar de não termos estudos comparativos entre as moléculas, a apesar de já sabermos que os anti TNF apresentam início de ação rápido, se comparado, por ex com o vedolizumabe (que apresenta início de ação mais lento e menor eficácia na fístula anal, por ex) os dados recentes mostram sustentabilidade de resposta dentre os pacientes respondedores. Pacientes com perfil de doença moderada e que usam vedolizumabe e que respondem ao tratamento, apresentam menores taxas de perda de resposta e necessidade de otimização ao tratamento. Pacientes com doenças graves ainda a primeira escolha será os anti TNF, salvo se o paciente tenha alguma contra indicação à molécula. 3. possibilidade de monoterapia - a maioria dos pacientes respondedores pode utilizar o vedo sem a necessidade de associação com a azatioprina, o que aumenta o perfil de segurança do tratamento e reduz os custos. , Negativo: Vedo:Início de ação lento e necessidade de uso concomitante de corticoides para induzir a remissãoNão há dados ainda de prevenção de recorrência pós operatóriaNão há dados significativos na doença de Crohn perianalA resposta no paciente grave é menor que quando usamos anti TNF.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: UstequinumabeHonestamente não entendo porque esta molécula tbem não pode ser incluída no PCDT, juntamente com os anti TNFs e com o Vedolizumabe. Ao meu ver, precisamos de nova molécula para preencher a lacuna que existe para alguns pacientes conforme dito acima. Além do vedo, o uestequinumabe deve ser incluído no novo PCDT para tratamento da doença de Crohn, trata-se de um inibidor da IL-12-23 que apresenta uma série de características (vide abaixo). Eu sou a favor da inclusão do vedolizumabe e do uestequinumabe (ambos) no novo PCDT, Positivo: Ustequinumabe (UST):1. Rápido início de ação - dados mostram que a molécula , nos pacientes respondedores, apresenta rápido início de ação, em regime de monoterapia (ou seja, sem a necessidade concomitante do uso da azatioprina), o que reduz custos e aumenta ainda mais o perfil de segurança do tratamento2. perfil de segurança: dados mostram que pacientes em uso do UST apresentam risco 14 vezes inferior (menor) de desenvolvimento de tuberculose se comparado com pacientes que estão em uso de anti TNF (infliximabe)3. sustentabilidade de resposta: as taxas de perda de resposta , se comparado com os anti TNF, é menor, ou seja, a necessidade de otimização parece ser menor e consequentemente a manutenção do tratamento a longo prazo é maior.4. aderência ao tratamento: os pacientes fazer uso subcutâneo a cada 8 semanas o que aumenta a aderência ao tratamento, se comparado por ex com medicamentos subcutâneos que são usados a cada 14 dias., Negativo: UST: não há dados robustos com relação a cicatrização de mucosas com esta molécula.Não há dados sobre recorrência pós operatória.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A perda de ação dos agentes biológicos específicos é uma crescente nos pacientes com Doença de Crohn ao longo do tempo de uso. O resultado é igual a sofrimento, aumento de morbidade e internação destes indivíduos. A necessidade de aumento do arsenal terapêutico é fundamental na tentativa de remissão da doença e, assim, redução da necessidade de procedimentos cirúrgicos (enterectomias).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumab , Infliximab , Azatioprina, Mesalazina e Metotrexato., Positivo: Todos eles apresentam função para remissão da Doença de Crohn. Entretanto, a depender da gravidade do caso, estes não apresentam ou perdem função ao longo do tempo. , Negativo: Efeitos colaterais de pancreatite, mielotoxicidade e infecções secundárias. Hepatotoxicidade.</p>
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, moléstia de controle difícil. Temos que ter opções para o tratamento, que é personalizado, individualizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, ustequinumabe, Positivo: Desde a primeira geração, infliximabe, mudou o percurso desta doença para melhor. Administra os sintomas e chega a remissão clínica em muitos casos. Resposta sempre individualizada para uma molécula ou outra, Negativo: Preferência para medicamentos de fácil aplicação - via sub cutânea - Maior problema é a perda de resposta ao longo do tempo.</p>
04/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as alternativas possíveis para controlar a doença e consequentemente melhorar a qualidade de vida dos pacientes devem ser ofertadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Mezalazina, Humira. , Positivo: Controle dos sintomas da doença., Negativo: Azatioprina e mezalazina: ganho de peso.Humira: queda de cabelo, diminuição da imunidade e consequente aumento da frequência de outras enfermidades.</p>
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é atualmente a mais segura e moderna para tratar o Crohn, uma doença inflamatória intestinal ainda sem cura. O alto custo da medicação reduz o acesso. – muito baixo índice de evento adverso / não gera reação infusional / posologia cômoda / infusão rápida / eficaz para pacientes que falharam nos anti TNFs e outros tratamentos disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos biológicos e mesalazina., Positivo: ., Negativo: Mesalazina que não fez o efeito esperado, é cara e a posologia incômoda</p>
04/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedo, Positivo: Melhora clínica e endoscópica, Negativo: Alterações de imunidade, posologias, ef colateraisp</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab. Adalimumab, Positivo: Melhora endoscópica e clínica importantes, Negativo: Posologias, ef colaterais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vida não tem preço. Se você toma de tudo o mesmo assim não melhora gostaria de ter uma chance.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Passei por 3 cirurgias. Atualmente tomo infliximab, metotrexato. Já me tratei com prednisona, azatioprina, mesalazina., Positivo: Minha vida mudou completamente depois de iniciar a terapia imunobiologica. Consigo trabalhar e tenho uma vida praticamente normal., Negativo: Enjoo, diarreia, dor de cabeça. Nada demais.</p>
02/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Conitec não deve nos privar do direito de tentar uma nova possibilidade de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfassalazina, MESALAZINA, Corticóides, Metronidazol, Ciprofloxacina, Infliximabe, ADALIMUMABE, Múltiplas cirurgias de fístulas com fios de SETONS/SEDENHOS, Cirurgia de ileostomia, cirurgia de colostomia, uso de bolsas coletoras de fezes, Positivo: O uso dos biológicos INFLIXIMABE E ADALIMUMABE fizeram efeito por alguns anos e depois perderam a resposta, mas ainda assim, o período em que fizeram efeito foram extremamente importantes pra mim, pq me deram qualidade de vida., Negativo: Por conta da evolução da doença, tenho que usar duas bolsas de ostomia e isso nem sempre é fácil, pois as vezes a bolsa descola, vaza e suja tudo. Isso, qdo não falta material. Talvez eu não chegue a usar o Vedolizumabe, mas quero que outros pacientes tenham a oportunidade de tentar todos os tratamentos que possam evitar que eles cheguem a ter de fazer cirurgia de Ostomia e viver assim para o resto da vida, como eu.</p>
01/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se faz necessario a liberacao de outras alternativas terapeuticas para esses pacientes alem da classe do Anti-TNF pelo SUS. Esta medicacao tem respaldo cientifico para o tratamento desse perfil de pacientes graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros imunobiologicos da classe dos Anti-TNF, Positivo: Melhora do quadro clinico do paciente, melhora da qualidade de vida, reducao da necessidade de internacao, reducao da necessidade de cirurgias, reducao no risco de cancer entre outros., Negativo: Risco aumentado de infeccoes, como tuberculose e algumas neoplasiasVedolizumabe seria a melhor alternativa nesses casos</p>
01/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como é de alto custo deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Positivo: Acabou com a infecção do intestino., Negativo: Preço ...muito caro</p>
02/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tal medicação é atualmente a mais segura e moderna para tratar o Crohn, com baixo índice de eventos adversos e reação infusional, o que contribui para a melhora da qualidade de vida dos pacientes. O valor muito alto torna a medicação inacessível para uma grande parte da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é atualmente a mais segura e moderna para tratar o Crohn</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um ótimo medicamento alternativo para tratamento de doença de crohn</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Alua eficácia e baixos efeitos colaterais , Negativo: Nenhum por enquanto</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inflicimabe certolizumabe e adalimumabe, Positivo: Ótimas respostas terapêuticas em cada caso, Negativo: Efeitos inerentes a cada medicamento</p>
02/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: VEDOLIZUMABE, Positivo: muito baixo índice de evento adverso / não gera reação infusional / posologia cômoda / infusão rápida / eficaz para pacientes que falharam nos anti TNFs e outros tratamentos disponíveis, Negativo: é muito caro e por isso de difícil acesso</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo, pois pacientes que fizeram tratamento com essa medicação tiveram um resultado muito bom .Meu médico ia me passar essa medicação, mas ele falou para esperar mais um pouco porque fornece só de forma judicial, moro no interior ainda dificulta mais para receber, caso si ele passasse ela tinha que ir na capital, mas não estou bem de saúde a doença está em atividade e estou com fistulas.Seria muito bom o SUS fornecer ele, ia acabar com sofrimento de muita gente inclusive o meu que estou na luta a 3 anos com essa doença, já não basta no interior não ter um médico especializado na doença de crohn.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz uso de mesalazina, azatioprina em remissão da doença, quando entrou em atividade e apareceu as fistulas fiz o uso do Adalimumabe por algum tempo, melhorou no começo mas com o tempo as fistulas voltaram e tive que fazer 2 drenagens no tempo de um ano. Nesse período tive que trocar de medicação pois não estava efeito satisfatório, passei a usar o Infiximabe, nas doses de ataque foram muito bom, achei que minhas fistulas iam fechar, mas nas doses de manutenção já não tinha um resultado bom, perdi peso minhas fistulas ficaram pior que já estava, entrei em crise fiquei pior do que já estava.Estou usando Certolizumabe já tem um ano, submetido a duas Fistulotomia e o Seton, e está melhor mas não estou com resultado satisfatório pelo tempo de uso e pelo procedimeto que fis era para está muito melhor, por isso meu medico quer indicar o vedolizumabe para mim., Positivo: Todos foram bons no começo, mas com o tempo já não fazia efeito, com certolizumabe que deu resultado melhor , Negativo: De todos os medicamentos que usei o infliximabe foi o pior de todos</p>
02/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vedolizumabe, Positivo: infusão rápida/ posologia cômoda / seguro / não causa reação infusional , Negativo: caro e de baixo acesso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Messalazina, Positivo: Não foi efetivo, Negativo: caro</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao aplicavel, Positivo: muito baixo índice de evento adverso / não gera reação infusional / posologia cômoda / infusão rápida / eficaz para pacientes que falharam nos anti TNFs e outros tratamentos disponíveis, Negativo: é muito caro e por isso de difícil acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não aplicável, Positivo: Não aplicável, Negativo: Mesalazina que não fez o efeito esperado, é cara e a posologia incômoda</p>
02/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho visto o sofrimento de pacientes que precisam da medicação, que tem um preço inacessível aos mesmos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque vejo a necessidade dos pacientes que precisa da medicação. E a medicação é muito cara!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O vedolizumabe possui um baixo índice de evento adverso, possui uma rápida infusão e é eficaz em pacientes que não responderam aos Anti TNFs e outros tratamentos disponíveis. A Mesalazina, por exemplo, não faz o efeito esperado e tem uma posologia complicada para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>