

Contribuições da Consulta Pública - Protocolo de Uso de Sirolimo em Linfangioleiomiomatose - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, Acrescentar as anomalias do terço médio e superior da face que também necessitam de distração óssea	Acrescentar as anomalias do terço médio e superior da face que também necessitam de distração óssea	
05/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
05/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Tenho uma paciente com LAM em uso de sirolimus há uns 5 anos!! Teve inclusive uma melhora da função pulmonar mantendo estável! Sem efeitos colaterais! Evolução muito boa com a medicação	
08/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
08/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
09/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A dosagem do nível sérico de Sirolimus é um exame facilmente encontrado na prática clínica, ou apenas nas grandes cidades brasileiras?	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/01/2021	Sociedade médica	Muito boa	Não	Importante o uso do Sirolimus na Linfangioleiomiomatose precocemente no momento do diagnóstico, uma vez iniciado manter a medicação, pois uma vez descontinuar a medicação ha um efeito rebote de piora de sintomas e progressão funcional da doença.	
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não	O uso da medicação em pacientes com LAM é muito importante para evitar a progressão da doença	
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não	Não.	
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não	Não	
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Como é uma doença rara, e essa medicação é uma forma de controle, é muito importante a liberação dessa medicação.	
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de parabenizar a CONITEC por seu valoroso trabalho, desempenhado com responsabilidade, qualidade e comprometimento com a saúde dos brasileiros.	
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Não	O texto foi lido e aprovado por membros do conselho científico da Alambra, que ressaltaram sua qualidade. A direção da Alambra agradece à CONITEC pela forma competente e ágil pela qual conduziu o processo de aprovação de distribuição do sirolimo pelo SUS, medida de grande impacto na qualidade de vida e na sobrevivência de vários portadores dessa doença rara.	
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não.	
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não	Será uma aprovação que trará importante benefícios para os pacientes.	
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Sucesso a todos que precisam do tratamento.	
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de parabenizar a CONITEC pelo seu valoroso trabalho.	
11/01/2021	Interessado no tema	Boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
11/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Desde o estudo controlado publicado há 10 anos e publicado no New Engl J Med temos prescrito sirolimo para muitas pacientes com LAM. A estabilização e até eventual melhora é evidente, o que mudou o curso e o prognóstico da doença. Diversas pacientes estão em tratamento há mais de 5 anos, com resultados mantidos.	Não	
11/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Acompanho pacientes com linfangioleiomiomatose no centro de referência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Parabéns pelo protocolo. Ficou muito bom e não tenho nada a acrescentar. O protocolo em questão vai indubitavelmente mudar as perspectivas das pacientes com LAM.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Medicamento muito caro e demora no fornecimento		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Não	
12/01/2021	Interessado no tema	Boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Torcendo para sua aprovação.	
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Protocolo de extrema importância.	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Interessado no tema	Boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021					
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Vai atender as pessoas necessitadas	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
13/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Trata-se de uma doença rara onde o paciente normalmente não tem condições financeiras para o tratamento. Portanto, o governo deve ajudar		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sem comentários	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Boa	Não	Nao	
13/01/2021	Interessado no tema	Boa	Não		
13/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Interessado no tema	Boa	Não		
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Essa e uma iniciativa muito importante	
14/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
14/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
14/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
14/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
14/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
14/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
15/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
15/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
15/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
15/01/2021	Paciente	Muito boa	Não	A disponibilidade do sirolimo pelo sus, será de muita importância para dar mais qualidade de vida as portadoras de lam.	
15/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É muito importante a disponibilização do sirolimo pelo sus. Trará mais qualidade de vida para as portadoras de lam	
15/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
15/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
15/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
16/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
16/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
16/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
17/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	ate o momento não tínhamos nenhuma medicação que interferisse na evolução natural da doença	
18/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
18/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	A medicação será muito útil para o tratamento dos pacientes cardiológicos com amiloidose cardíaca.	
19/01/2021	Paciente	Muito boa	Não	Como portadora de em uso de Sirolimo gostaria de enfatizar sua importância na melhoria da qualidade de vida, na melhoria dos sintomas da LAM e na estabilização da doença. Esse medicamento é imprescindível e vital para nossa vida!	
19/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Muito importante o Protocolo de Uso de Sirolimo em Linfangioleiomiomatose para que mais profissionais de saúde e mais pessoas conheçam a doença, assim como é fundamental a sua dispensação pelo SUS, pois é "cruel" lutar contra a doença e ainda ter que entrar na justiça para conseguir o medicamento tão importante para melhoria dos sintomas e estabilização da da LAM.	
19/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
19/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
19/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
19/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/01/2021	Paciente	Muito boa	Sim,A aprovação do uso do sirulimus para linfangioleiomiomatose é muito importante, creio que este seja um fator de extrema importância para facilitar o fornecimento desta medicação para aqueles que tanto necessitam e não têm condições de adquirir.	A aprovação do uso do sirulimus para linfangioleiomiomatose é muito importante, creio que este seja um fator de extrema importância para facilitar o fornecimento desta medicação para aqueles que tanto necessitam e não têm condições de adquirir.	
20/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Paciente	Muito boa	Sim,Desburocratizar, tornar fácil a distribuição do Sirolimo a todos que necessitarem do seu uso para o controle da doença.		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
20/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Altamente relevante.	
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
21/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
21/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A Esclerose tuberosa é uma doença órfã, com muitas manifestações tumorais é que afligem desde crianças até adultas. Sem tratamento clínico adequado, acabam indo para cirurgias de alto risco e mutilantes e encarecendo o custo para o estado. A inclusão deste PCDT e por conseguinte da droga Sirolimus vai beneficiar muitos portadores de linfangioendoteliomatoses. Como é uma doença rara, o impacto orçamentário para o sus deve ser pequeno	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/01/2021	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Sim, Na seção 4 item "tratamento": sugere-se acrescentar informação sobre contracepção e gravidez, visto que são pacientes jovens em idade reprodutiva. CONFIDENCIAL Não deve ser usado, divulgado, publicado ou propagado de outras formas sem o consentimento expresso dos Laboratórios Pfizer. Segundo a bula da medicação, é necessário usar um método contraceptivo eficaz antes do início, durante e por 12 semanas após a suspensão do tratamento com Rapamune® (sirolimo). Rapamune® (sirolimo) pode ser usado durante a gravidez somente se o benefício potencial à mãe compensar o risco potencial ao embrião/feto.		Clique aqui
25/01/2021	Paciente	Muito boa	Não		
25/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Cumprimentar a Conitec por essa iniciativa	
25/01/2021	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Sugiro que seja incluído o VEGF-D sérico ≥ 800 pg/ml, como um dos critérios diagnósticos de Linfangioleiomiomatose (LAM). Esse marcador deverá ser utilizado no diagnóstico de pacientes com suspeita clínica e TC de tórax característica de LAM, porém sem outros achados clínicos ou radiológicos extra-torácicos confirmatórios da doença. Há recomendação em guideline das Sociedades Americana e Japonesa para que se utilize o VEGF-D sérico antes de prosseguir a investigação com biópsia pulmonar. Isso se justifica pelo fato da biópsia pulmonar ser um exame invasivo e de maior risco para o paciente, em relação à dosagem do VEGF-D sérico.	Não	Clique aqui
25/01/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	parabéns pelo processo de consulta, debate e proposições.	