

# Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ampliação de uso da dosagem de sirolimo para pacientes adultos com linfangioleiomiomatose - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Aproveito esta Consulta Pública para solicitar a inclusão do uso do Sirolimus para o tratamento das Malformações Vasculares Complexas, com componente linfático importante. Este medicamento tem salvado vidas mas ainda não está incorporado para o uso pelo SUS, impedindo que mais vidas sejam poupadas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimus, Positivo: O Sirolimus diminuiu o volume das pernas da minha filha, a proliferação de cistos linfáticos, os vazamentos de linfa e conseqüentemente reduziu o número de infecções graves - celulite., Negativo: O Sirolimus reduz a imunidade e aumenta o risco de trombose. Por isso, o protocolo de uso desse medicamento nas Malformações Linfáticas complexas inclui o uso de Bactrim e anticoagulante., <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4732362/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4732362/</a></p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz escleroterapia nos cistos linfáticos., Positivo: A escleroterapia reduz inchaços, dores e riscos de infecção., Negativo: A escleroterapia não é um tratamento como o Sirolimus. Enquanto o Sirolimus impede a proliferação celular dos vasos, a esclerose age no cisto já criado.</p>
23/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, também deveria ser utilizado para as malformação vasculares de modo geral.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sirolimos , Positivo: diminuição do volume, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
30/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo/Rapamune, dosagem de 3mg por dia, Positivo: Melhora da qualidade de vida, permitindo trabalhar e exercer atividade laborativa, , redução do declínio da função pulmonar, redução das lesões císticas e da degradação do parênquima pulmonar, Negativo: Ausência de efeitos colaterais expressivos</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Acompanho a luta de pacientes que fazem uso do medicamento e tem enorme dificuldade em comprar ou conseguir por ação judicial. Uma vez iniciado o uso, é importante e necessária a continuidade. Me preocupo também comigo e outras pacientes que venha a necessitar da utilização e não temos condições financeiras para adquirir. Desta forma, é imprescindível a disponibilidade pública do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Exame essencial para o acompanhamento do tratamento das pacientes com LAM</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimo, Positivo: Estabilidade da função pulmonar, Redução do volume de angiomiolipomas e tumores abdominais, Negativo: Poucos efeitos adversos, Acne, dislipidemia, infecção de vias aéreas</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, O sirolimo é um medicamento de alto custo, impossibilitando a sua aquisição pela grande maioria das portadoras da LAM. O exame sérico para dosagem do sirolimus no sangue, também é um exame caro.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimus., Positivo: Uso o medicamento desde 2015 e com isso, consegui estabilizar a doença e ter uma melhor qualidade de vida., Negativo: Inchaço de extremidades 9mãos e pés)</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Seretide, Positivo: Melhora a respiração, Negativo: Não tem.</p>
10/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, É de suma importância a inserção pelo SUS do exame de dosagem para os pacientes que fazem uso do Sirolimus, o valor na rede privada gira em torno de 600,00, o que muitas das vezes impossibilita ao paciente fazer por conta própria. Além disso, reações adversas podem ser causadas pelos níveis estarem acima da faixa considerada ideal, levando a um quadro de toxicidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o medicamento Sirolimus., Positivo: O principal efeito positivo foi a estabilidade da doença. Afetou positivamente também minha prova de função pulmonar, apresentando uma melhora em alguns valores e estabilidade em outros. Menor quadro de dispneia em atividades que causavam falta de ar rapidamente., Negativo: Como efeitos negativos mas suportáveis em relação aos benéficos, são o surgimento frequente de aftas, infecção urinária persistente, surgimento de espinhas e modificação nas taxas de colesterol para níveis acima dos ideais, o que ocasiona a necessidade de uso de outro medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimo, Positivo: melhora na saúde , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: gosserelelina, doxicilina, Positivo: , Negativo:</p>
10/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sirolimo, Positivo: controle da doença, Negativo: baixa imunidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: doxiciclina, Positivo: , Negativo:</p>