

## Contribuições da Consulta Pública - PCDT da Esclerose Sistêmica - 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?
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	A MANUTENÇÃO dos medicamentos imunossupressores biológicos, como o RITUXIMABE, que é essencial para retardar e diminuir a evolução cruel da doença possibilitando uma melhora considerável aos pulmões, aparelho digestivo, intestinos, elasticidade da pele, fístulas digitais, calcinose, integridade dos músculos e outros órgãos diversos.,A MANUTENÇÃO dos medicamentos para a HAP, consequência geral da Esclerose Sistêmica.	A Esclerose Sistêmica, autoimune, degenerativa, reumatológica, incurável, sendo a enfermidade, deste gênero que mais mata, não encontra apoio legal ao seu portador, não só pela falta de medicamentos realmente eficazes, mas também pela sua não inclusão no Rol do SUS, como outras doenças reumáticas autoimunes, como a Artrite Reumatoide, têm.
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Os medicamentos fornecidos pelo sus para o tratamento da esclerodermia não devem ser reduzidos, pois essa é uma doença muito grave e são esses medicamentos que ajudam os pacientes a terem uma melhor qualidade de vida, tentando diminuir a progressão da doença, evitando assim maior comorbidade e até a morte.	
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Paciente	Muito boa		É mais do que imprescindível as medicações que o SUS quer suspender para o tratamento da ES. Eu sou usuário do Tocilizumabe e tive uma melhora significativa com a medicação. Mas posso tmbm precisar a vir usar aí da algumas outras constantes da lista já que não sabemos o dia de amanhã. E a ES sem o tratamento adequado irá piorar a vida de muitos que possuem essa patologia. És não é brincadeira, nós transforma dia após dia em todos os sentidos! Pelo amor de Deus repensem essa atitude que é drástica.
04/01/2022	Paciente	Boa	Que os pacientes receba o tratamento adequado medicacoes que precisarem	Não nos deixem a mercer precisamos de apoio cuidados.....

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?
04/01/2022	Paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Não	Mais direito as pessoas com doenças crônicas
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Profissional de saúde	Boa	Por se tratar de doença crônica, degenerativa e progressiva, necessita de medicamentos que inibam a progressão.	
04/01/2022	Paciente	Ruim	Incluir mais medicamentos, e não excluir, porque as dificuldades são grandes para ter acesso a medicação.	O certo é aumentar a lista e não excluir medicamentos.
04/01/2022	Paciente	Muito ruim		Sou contra porque retira medicamentos que eram oferecidos gratuitamente pelo SUS e que agora deverão ser pagos prejudicando a todos, principalmente, a população de baixa renda.
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	É inadmissível não ter disponível o nintedanib e nem o micofenolato para tratamento dessa doença. ,A Escresore Sistêmica tem grandes consequências pulmonares e estes são os medicamentos mais efetivos e essenciais no tratamento. DPLs são a maior causa de morte para os pacientes de ES. Não disponibilizar esses tratamentos é não dar a chance dos pacientes prologarem a vida por muito tempo.,Os tratamentos disponíveis estão extremamente ultrapassado.,Esse medicamentos estão incluídos nos guidelines dela Europa e dos Estados Unidos.	É inadmissível não ter disponível o nintedanib e nem o micofenolato para tratamento dessa doença. ,A Escresore Sistêmica tem grandes consequências pulmonares e estes são os medicamentos mais efetivos e essenciais no tratamento. DPLs são a maior causa de morte para os pacientes de ES. Não disponibilizar esses tratamentos é não dar a chance dos pacientes prologarem a vida por muito tempo.

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?
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Ao restringir a possibilidade de acesso às várias medicações que podem ser necessárias no tratamento / acompanhamento da esclerose sistêmica (sabemos que são vários e que podem mudar no decorrer do tempo),,essa proposta fere os princípios do SUS de universalidade, integralidade e equidade. ,Sabe-se que o custo é alto, e justamente, considerando isso, o acesso a algo tão primordial no controle da doença deve estar acessível a população brasileira, a qual vive em desigualdades históricas.
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Gostaria que mais medicamentos fossem incorporados nos protocolos e não retirados	Nós que somos pacientes de esclerose sistêmica, escleroderma, dependemos de muitos medicamentos para termos alguma qualidade de vida ou até mesmo sobrevivermos com essa doença que é muito debilitante. Eu só consegui estabilizar o avanço da minha doença com a utilização do micofenolato e rituximab. ,Peço, humildemente, que não nos deixe desamparados, pois são remédios aos quais não temos condições de adquirir e dependemos deles para a nossa sobrevivência.
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Eu fui Diagnosticada com Esclerose Sistêmica Difusa em 2014 pele cutânea, Fenômeno de Raynaud após 5 anos apareceu pulmão com vidro fosco. O meu tratamento respondeu muito bem com , Eu fiz 6 sessões de pulsoterapia,3 anos de fisioterapia. Faço tratamento com reumatologista.	As medicações que hoje estou tomando de Uso Continuo,,OMEPRAZOL 20MG Tomar 1 cp Vo 1x ao dia,,CARBONATO DE CALCIO 500MG + VITAMINA D 400 UL,,Tomar 1 cp Vo 12/12h,,? SINVASTATINA 20MG,,tomar 1 cp VO a noite,,? DIPIRONA 500MG,,Tomar 1 cp Vo 6/6h se dor,,ACIDO FOLICO 5MG,,Tomar 1 cp Vo 1x na semana, 1 dia após uso do metotrexato,,ANLÓDIPINA 5MG,,Uso Continuo,,Uso Interno,,? SILDENAFIL 25MG Tomar 1 cp VO 12/12h,,METOTREXATO 2,5MG Tomar 6cp Vo 1x na semana e o metotrexato ainda não consegui ter acesso ao medicamento devido a burocracia pra dar entrada,,MICOFENOLATO DE MOFETILA 500 mg 2x ao dia ,12/12 h estou aguardando e até o momento não recebi por essa dificuldade de acesso e sem ele ele só piora o meu tratamento precisamos urgente deste medicamento.

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?
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Srs Os remédios que os senhores estão excluindo ou não incluindo na proposta vai contra a todo a evolução que ja alcançamos. No Hospital das clinicas vemos inúmeros pacientes com boa evolução e/ou doença estacionada em função dessas medicações que já estão sendo usadas. Eu proponho que sejam incluídos não só todos esses medicamentos como também haja a autorização para utilização de medicamentos que ja estão sendo usados em outros países, com excelentes resultados. Tais medicamentos, embora sejam caros, devem ser ministrados aos pacientes que necessitam e não necessariamente sejam ministrados a todos mas a quem precisa e, os doutores são totalmente competentes para identificarem quem precisa e quem não.	Gente, pelo amor de Deus esse país é muito diferente em função de sua grande extensão. A doença ja é cruel conosco, muitos nem tem condições financeiras de ir até um hospital e em vários locais os pacientes, tem que andar quilometros para terem acesso a uma pulsoterapia por exemplo, então tenham piedade de nós e facilitem os medicamentos que ja comprovaram no dia a dia do paciente um excelente resultado. NÃO TIREM OS MEDICAMENTOS QUE VOCÊS ESTÃO EXCLUINDO. EU MESMA TOMEI MICOFENOLATO, DEPOIS AZATIOPRINA E AGORA METROTEXATO. Nosso corpo vai acostumando com o remédio e temos que ter opções para usarmos outro que atue de outra forma. Se vocês tirarem esses medicamentos estarão decretando nossa sentença de morte.
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Paciente	Boa	Não	Que todos os medicamentos que já testados permaneca
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os medicamentos fornecidos pelo SUS, são de extrema importância aos pacientes, no tratamento.,Muitos dos pacientes não tem o valor para comprar, e com isso vão fazer com que o quadro clínico piore.,Tenho por experiência, minha chefe. Usa o medicamento e após o início do mesmo, a melhora que ela teve com a doença foi muito boa. E sabemos que se for retirado esse medicamento, voltaremos a estaca zero novamente.,,Medicamentos aos pacientes com qualquer tipo de doença são fundamentais a sua melhora e qualidade de vida.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Paciente	Regular	A relação de medicamentos é mínima, visto que necessitamos de medicamentos mais atualizados pra nossa doença e que não constam nessa lista.	Nossa doença Esclerose sistêmica, como é sabido, é rara e grave. Acomete vários órgãos e no meu caso, além de outros os pulmões que requerem o uso do Rituximabe que não constam nessa lista. Outras pessoas precisam de outras medicações que também não constam na lista, que como disse, é mínima pras nossas necessidades e para sobrevivermos.
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Paciente	Muito ruim		Nenhum medicamento pode ser retirado do SUS ,são dias a mais de sobrevivência a nós que precisamos.
04/01/2022	Paciente	Ruim	Sem alguns desses medicamentos deixaria minha qualidade de vida muito pior	Com as medicações que eu fiz tratamento para a Clerose eu tive um pouco de melhora e se retirar não sei nem se vou continuar a viver
04/01/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/01/2022	Profissional de saúde	Ruim	Sabendo que a principal causa de mortalidade de pacientes com ES é a doença pulmonar, sendo a doença pulmonar intersticial associada à esclerose sistêmica (DPI-ES), a principal entidade patológica deste grupo.,O tratamento da DPI-ES com o antifibrótico nintedanibe foi estudado em 2 estudos clínicos randomizados multicêntricos, placebo-controlados, duplo-cegos: SENSCIS e INBUILD, com resultados robustos, que evidenciam de forma clara a diminuição da velocidade de perda de função pulmonar com o uso de nintedanibe.,Vale a pena ressaltar que o perfil de pacientes do SENSCIS possui diferenciais por incluir indivíduos mais jovens, majoritariamente mulheres, diferentemente de outros estudos desenhados para avaliação de pacientes com outras DPis. Este perfil reflete a natureza epidemiológica da ES que impõe perdas significativas irreversíveis e constantes de função pulmonar através dos anos de exposição à doença e demandam, portanto, intervenção o mais precocemente possível para minorar o impacto dessas perdas, já que levam à perda da qualidade de vida, da capacidade funcional pulmonar e global e maior	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Absurdo retirar direito de cidadãos brasileiros, como o medicamento Micofenolato essencial para o controle da doença.
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Vamos pensar nas cidades pequenas também?	No momento não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Governadores nao tirar medicamentos da escleroses mutlipa	Nao
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/01/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Sim. Gostaria que todos medicamentos vida na lista, pois retirando esses medicamentos na lista descritos vão prejudicar muitas vidas em nosso País. A maioria da população que necessita desses medicamentos para sobreviver não tem condições financeiras nem para se alimentar o que dirá de comprar esse medicamentos de auto custo que lhes oferece melhor qualidade de vida. Deixo aqui o meu apelo desesperada não retirem esses medicamentos da lista por favor. Micofenolato de mofetila, Bosentana, azatioprina, etc....	Num momento tão delicado que o nosso País atravessa com milhares de desempregados, milhares de pessoas vivendo na extrema pobreza não é hora de se retirar nada da população que já sofre tanto.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não retirem as medicações que estão sendo excluídas	Não retirem as medicações questão sendo excluídas
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não cortar medicamentos q já estão sendo usados pq estão controlando a doença	Não cortar medicamentos q estão sendo usados para controlar a doença
04/01/2022	Paciente	Boa	Não	Não
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A retirada de medicamentos de doenças raras é uma forma deliberada de colocar a vida de muitos brasileiros com risco de vida.,,	

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?
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Faço tratamento de Esclerose Sistêmica.,É muito ruim porque, nesse PCDT proposto novos tratamentos eficazes e remédios não foram incluídos.,E devido a isso posso ser muito prejudicado, pois com o tratamento , consegue parar e evolução da doença.,	Tenho a doença no pulmão e exofago.,Doença controlada graças a medicação, uso micofenolato de mofetila.
04/01/2022	Paciente	Muito boa		Tem que dar os remédios pelo SUS sim
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Não	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Muitos pacientes com doenças raras, não tem remédios à disposição em farmácias ou postos..dificultando a vida diária destes pacientes, ou até mesmo encurtando a vida deles...	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		



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?
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	<p>O governo tem que colocar os outros medicamentos o que cada pessoa é de um jeito diferente cada organismo reage de um jeito diferente do outro nem todo mundo que usar azatuopina vai dar certo outros vai usa metotrexato nao vai da certo ou se da com a medicação para outros não dá cada organismo é diferente do outro i governo tem q coloca outros meios de medicamentos sim os medicamentos de alto custo para ter mais opções de tratamento como microfenato de mofetila os medicamentos que o Governo está propondo eu já usei praticamente todos e não tem eficácia pelo avanço da doença por isso que tem que colocar outros meios para nos ajudar porque a nossa vida não tem preço</p>	<p>Quando eu descobri a esclerose sistêmica Eu já estava com uma dificuldade de se locomover nao cobsigo corre e dificuldade de locomover com as pernas nisso procurei reumatologista aí foi diagnosticado com esclerose sistêmica isso mesmo mãos já ficou de garracomecei com azatioprina foi muito bom para mim. Mas ele foi perdendo os movimentos dificuldade de levantar da cama do sofá do vaso tive dificuldade de perda de movimento para poder andar quase fiquei sem andar bora cair nesse meio termo eu descobri a fibrose pulmonar não conseguia nem fazer minhas coisas sozinhas nem tomar banho vestir roupa tirar ajuda do meu filho de 10 anos meu esposo voltei arruma tô lojista e ela viu a minha decadência a dificuldade que eu tava até para andar meu esposo tava me segurando perdi os movinentos dos braços minha forçabeu perdi nao conseguia levanta um copo com agua pra mim beber nem um prato vazio nao conseguia levanta nem pentia cabelo eu nao conseguia reumato pediu exames e descobri q eu estava com mais uma doença auro imuni a polimiusite a medica trocou o medicamento por metotrexato fiquei um tempo tomando ele. Mais depois de 5 meses aumentou a lesao do meu pulmao ficava mais cansada nao conseguia nem da 5 passos e nao cansa anda qualquer coisa q fazia cansava ai trocamos o tratamento pelo miclofelenato de morfetila. Esse medicamento e muito bom fez um bem pra mim minha respiração pulmao dores movimentos esse miclofelenato de morfetila e uma benlção ajudou muito so q ele e muito caro pra uma pessoa compra mas ele so consegue com um processo contra o estadoe é demorado o governo poderia facilita esses medicamentos pra nos q temos esclerose sistematica e fibrose pulmonar e polimiusite pq. Temos q seguir o tratamento. Risca se nao a doença volta rapido e agressiva quando suspendeu o metrotrexato q estava fazendo mau pra mim a doença voltou agressiva ja fiquei novamente com as limitações dificultdde de levntr pele endurecida a nossa patologia nao e facil carrega esse fado. Mais com as medicções certas da pra seguir em frente com uma vida normal mas pra isso tenos q ter todas as medicações todoa os meses a de auto custo também nao e facil ter uma doença agressiva nao e facil ter fibrose pulmonar ninguen sabe o q e ficar com falta de ar sentir a falta de ar por conta</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
				<p>da fibrose pulmonar so quem tem q sabe o desespero q é so quem tem esclerose sistêmica sabe o q e as mãos de garras não conseguir pegar as coisas ter suas mãos e braços tortos perder seus movimentos de braços e pernas dores no corpo pele endurecida e outros so quem tem polimiosite sabe o q e não consegui vesti a própria roupa ter outras pessoas pra te dar banho e fazer suas higiene. Não é fácil mais tem medicação igual o miclofinelato de morfetila ofev e outros q possa prolonga a nossa vida e melhora nossa condição nosso corpo temos família esposo filhos pequenos q precisa de mim por isso eu peço q Deus toquem ne seus corações se poe em nosso lugar e coloquem as outras medicações como miclofelenato de morfetila e ofev e outros medicamentos pelos sus a nossa vida não tem preço todos estamos sujeitos a ter uma doença pense com carinho aos portadores de esclerose sistêmica fibrose pulmonar e polimiosite sempre quem tem esclerose sistêmica nem sempre tem so ela vem sempre junto com outra doença auto imuni</p>
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Gostaria que o medicamento micofenolato de mofetila, assim como os imunobiológicos fossem incluídos como opções farmacoterapêutica para tratamento da esclerose sistêmica</p>	<p>Tenho ES há mais de 6 anos com acometimento pulmonar HAP e desde meu diagnóstico fiz uso de várias medicações para tratar e evitar o avanço da doença, agora venho conseguindo uma ótima resposta terapêutica com o micofenolato não acho justo que sejam retirados da lista de medicações disponível no SUS medicações que vem dando ótimos resultados nos pacientes</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Minha amiga possui essa doença e está sofrendo com dores e tendo problemas nos pulmões e esôfago. Por conta desse remédio que está aprovado e não está sendo suficiente .</p>	<p>Com a evolução da ciência entendemos que os outros remédios que não estão na listagem são fundamentais para a qualidade de vida dos pacientes esclerodermicos.</p>
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Por que tira o micofenolato que é caro e eu e muitas portadores de esclerose, lúpus e que foi transplantados Vânia ficar sem receber e sem poder comprar pelo valor, pagamos impostos pra ter direito a receber a medicação.</p>	<p>Por favor pensem em nós já doentes e não em economizar dinheiro pra entrar no bolso de outras pessoas enquanto nós ficamos sem remédios e outras não ouve acréscimo de nenhum medicamento novo ou que vai ajudar na esclerose vai ser bem pior pra gente ter acesso., Temos bom senso com os doentes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Paciente	Boa	Sim sou paciente de esclerose sistêmica CD m34.9 forma crônica difusa já fui submetida a tratamento com pulsos endovenosos mensais de ciclofosfamida já tomei também penicilina 250mg dia ditiagem 120mg dia metatrexissato 1 dia da semana ácido fólico dia seguinte eu paciente dependente de tratamento pelo SUS gostaria se um dia precisar se Deus quiser não vou q tivéssemos acesso ao outros médicos q não faz parte lá lista do SUS por mim por pela vida	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Só o quanto eles precisam desta medicação	Conheço uma pessoa e sem o quanto ela necessita e depende dessa medicação para ter um pouco de qualidade de vida.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria da liberação de outros remédios q na esta na lista pois minha mulher tem esclerodermia ela já sofreu muito no começo peço sim a aprovação sim a vida de todos pacientes	Só reforçar a precisão de muitos pacientes q depend desses remédios pra sobreviver
04/01/2022	Paciente	Regular	Faço uso do medicamento micofenolato de mofetila uso contínuo para reverter o quadro clínico de pneumonia intersticial vidro fosco no pulmão, recebo por meio do Estado.	Ciente que necessito desse medicamento, imploro que eu venha a continuar a recebe-lo pelo Estado.(micofenolato de mofetila)Agradeço a atenção.

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Soraya Menon somos amigas a muitos anos trabalhamos juntas na área da saúde e sei o quanto necessita dessa medição, mulher guerreira destemida que não desiste de lutar para vive.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Sou amiga de uma portadora de esclerose sistêmica, hipertensão pulmonar, é cadeirante, e sei o quanto ela precisa dos medicamentos do governo. Portanto venho encarecidamente pedir por uma melhor qualidade de vida para ela, e para todos aqueles que precisam da ajuda do governo.
04/01/2022	Paciente	Regular	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Os pacientes necessitam da medicação	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	não	não.
04/01/2022	Profissional de saúde	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O sofrimento destes pacientes com esclerose sistêmica é imenso, dada a gravidade da doença, do seu caráter progressivo, da possibilidade de morte nas piores condições possíveis. O tratamento medicamentoso é imprescindível para alongar as suas vidas. O SUS precisa ter um rol abrangente de medicações, inclusive as mais atuais, e disponibiliza-las para estes indivíduos , cuja vida e sobrevida é dependente de medicações adequadas.

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Os pacientes não estão doentes por que querem....e serve para os remédios que precisam tomar.....É PORQUE PRECISAM DESSES REMÉDIOS PARA TEREM UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA!!!
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Sohaia Menon é uma amiga que precisa dos medicamentos.
04/01/2022	Profissional de saúde	Ruim	Não foi incorporado nenhum novo medicamento para tratamento da esclerose sistêmica. Trata-se de doença rara e com alta morbimortalidade. ,O medicamento Micofenolato sódico ou mofetil já é primeira escolha para tratamento pelos guidelines americano e europeu para acometimento pulmonar (principal causa de morte). O rituximabe é indicado em muitos casos de falha ao tratamento com micofenolato. O pcdt deveria incluir estas medicações que já usamos rotineiramente no estado de SP via processo administrativo.,	Este pcdt está ultrapassado e usando o que temos disponível deixamos de oferecer um tratamento eficaz para esta patologia tão grave e com tanto impacto na vida dos pacientes.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço pacientes que dependem muito dessa medicação que é muito importante para a qualidade de vida	Conheço a paciente SORAIA MENON E DE WUANTO ESSE MEDICAMENTO É IMPORTANTE PARA SUA QUALIDADE DE VIDA.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		Conheço pacientes com esclerose sistêmica que necessitam desses medicamentos.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, vejo quem tem essa doença enfrenta muitas dificuldades respiratória e sem contar em entre outros.	Sim tenho uma amiga que tem essa doença e precisa de medicamentos desse medicamento com muita urgência, +55 11 95738-8193 Nome de 3 Shoraia.
04/01/2022	Paciente	Ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de manifestar meu apoio e solidariedade a Soraia Menon, portadora de esclerose sistêmica.	

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Soraia menon	
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Falta de respeito com os outros.
04/01/2022	Paciente	Muito boa	A dificuldade em adquirir o tratamento para esclerodermia bem como a dificuldade de conseguir os medicamentos pelo sus	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Falta de respeito e uma sacanagem com as pessoas!	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	As pessoas adoentadas merecem mais uma oportunidade de qualidade na saúde	Vamos apoiar os portadores de doenças para terem o apoio dos nossos governantes
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Não Queria saber se vão cobrar alguma coisa	Nao
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sou amiga da Sorahia Menon, que tem esclerose sistêmica, síndrome de Raynaud e hipertensão pulmonar, e sei que esses medicamentos que não seriam mais disponibilizados, são de extrema importância pra ela e todos que os utilizam.	
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço e sou testemunha da luta de uma paciente para continuar vivendo com uma mínima qualidade de vida ! Ela não tem condições de comprar esses medicamentos são pessoas q lutam p poder respirar , para se locomover , e para manter a vida !,É um paradoxo ter dinheiro para benesses de políticos e não ter para manter a vida dessas pessoas cuja vida depende dessas medicações ,	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NÃO. ,	NÃO. ,,
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	1.Tratamento multidisciplinar prioritário 2. Facilidade no acesso aos medicamentos essenciais	Inclusão no protocolo dos seguintes medicamentos também essenciais: micofenolato, nintedanibe, rituximabe e iloprosta.
04/01/2022	Interessado no tema	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Conheço a paciente Sorahia Menon que é dependente e necessita dessas medicações.
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Sei da importância desses medicamentos ! Minha amiga faz uso dessas medicações, que são essências para ter uma qualidade de vida boa !
04/01/2022	Profissional de saúde	Regular	Quanto ao nintedanibe, não são claras as justificativas para que seu uso não seja preconizado no PCDT em questão. O medicamento está indicado para tratamento da DPI associada à ES, conforme preconizado em bula, com uso aprovado pelas agências reguladoras brasileira (Anvisa, em 2019), norte-americana (Food and Drug Administration – FDA, em 2019), e europeia (European Medicines Agency – EMA, em 2020). O estudo pivotal SENCIS (14) mostrou benefício inequívoco na função pulmonar dos pacientes esclerodérmicos em uso desta medicação, comparados a placebo, resultados confirmados em publicações posteriores (15), sequer consideradas no novo PCDT. Ainda, os efeitos adversos relatados, sobretudo diarreia, levaram à descontinuação da droga em menos de 10% dos pacientes, o que demonstra a segurança do medicamento (16).	Considerar mais drogas para poder beneficiar mais paciente
04/01/2022	Paciente	Muito ruim		É de extrema importância as medicações para os pacientes esclerodérmicos. Por não ter ainda um tratamento dirigido exclusivamente, precisamos das medicações para ter qualidade em nosso dia-a-dia.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	por que que retiraram os medicamentos de pacientes de esclerodermia / esclerose sistêmica como Micofenolato?	O medicamento Micofenolato tem que estar incluído pois os pacientes de esclerose sistêmica necessitam desse medicamento. sou amigo de uma paciente (Sonia Veloso) terá grandes dificuldades de adquiri-lo se não for pelo SUS
04/01/2022	Paciente	Boa	sugiro ouvi os médicos prescrito.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço a pesso que necessita desres remédios, Soraiha Menon	Nao



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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Conheço uma pessoa que precisa muito e quero ajudá-lo.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	N/A	O governo precisa dar o apoio e fornecer o medicamento e o tratamento necessário para essas pessoas.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Tenho uma amiga que é portadora da Esclerose Sistemática e necessita dessas medicações.Por favor peço para que não excluam essas medicações.
04/01/2022	Paciente	Muito ruim		Paciente com esclerodermia não pode ficar sem remédio minha vida tem valor,,
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Conheço um usuário do medicamento e sei o quanto esta pessoa necessita e é dependente dessas medicações.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Medicação em questão que a MS quer suspender é de extrema necessidade, tenho um conhecida que precisa dos medicamentos MiclofeLanato para sobreviver.

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, minha é portadora de Esclerodermia e pode se prejudicar sendo retirado medicações como aconteceu na última atualização.	Pq não houve atualização desde 2017 e aí da na última atualização foi retirado o bonsentana deixando só medicamentos mais comuns, a ciência não avançou?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Minha amiga Soraia necessita de ajuda e precisa muito das medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço uma paciente (Mariluce Otoni Carracci, minha tia) que depende muito dessa medicação e não tem condição de arcar com ela!
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Continuar gratuito	NA
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que toda a medicação, seja ela qual for , não importando custo deve ser fornecido gratuitamente a todos os brasileiros.,É para isto que serve os impostos.,E não, para serem roubados pelos políticos espertalhões, de mal caráter e má indole.	Tenho um amigo, Ari Cesar Bernardo, cuja a esposa , tem esta doença, e vejo o seu sofrimento e angústia ao comentar todas as vezes que precisa acompanhar sua esposa ao médico e os valores desembolsados periodicamente na medição.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		Conheço a paciente Sorahia Menon que é portadora de Esclerose Sistêmica e dependente de medicações que precisam estar disponíveis para ela, e todos os brasileiros.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Minha prima necessita dessa medicação pra sobreviver
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sigo a Sorahia Menon nas redes Sociais e acompanho a luta diária dela com a doença, sou portadora de uma doença rara e sei como a ajuda do governo com medicações e sistema de saúde são importantes.
04/01/2022	Profissional de saúde	Boa	Acrescentar Bosentana e sildenafil para úlceras periféricas . Incluir o nintedanibe.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho familiar com Esclerose sistêmica, mais especificamente esclerodermia, que depende diretamente das medicações que o Ministério da Saúde pretende cortar.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Existem muitas pessoas que precisam de mais remédios do que vocês querem oferecer com essa proposta e tirar isso delas será desumano	
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço a Mari carraci e esses medicamentos são fundamentais para ela	
04/01/2022	Paciente	Muito boa		Sei e tenho ciência da importancia e necessidade dos pacientes pela medicações!
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Minha amiga, amarílico precisa dos medicamentos para se manter saudável!!	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço Soraya Menon, vejo a necessidade dela quanto a esses medicamentos, para sobreviver acabou sendo dependente e não tem condições próprias para utilizar se não for a ajuda do governo ,	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço Ari Cesar Bernardo e sua esposa Rose e sei da importância do uso medicamentos necessários para o tratamento da Rose
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Existem medicamentoa de extrema importância para os usuários e altíssimo custo. Tais medicações não devem deixar de ser distribuídos pelo SUS
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sou amiga da Mary Carraci e ela precisa muito receber os medicamentos.	
04/01/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	As pessoas que necessitam destas medicações não podem viver sem elas.	Conheço a Sorahia Menon, ela é portadora de esclerose sistêmica e acompanho o tratamento dela. É de suma importância ela continuar recebendo a medicação para viver.
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Em 2011 fui diagnosticada com Esclerose Sistêmica Progressiva , sinto muitas dores, já fui internada 2 vezes em 2017 e 2018 , tenho Fenômeno de Raynaud e sofro muito com ele. ,Em 2021 apareceu problemas em meu pulmão. Fibrose pulmonar e Eu preciso tomar um remédio que custa 22 mil reais.	Domperidona 2x ao dia 12/12h ,Pantoprazol 1x ao dia ,Nifedipino 2x ao dia 12/12h,Azatioprina 2x ao dia ,Losartana 1x ao dia 50 Mg,Hidroxicloroquina 400 mg,,Todos os medicamentos que tomo são comprados.,Todo mês eu gasto R\$ 180,00 com medicamentos.,R\$ 80, 00 o protetor solar, água, luz, moradia.,Tenho um filho e sou eu que mantenho a casa como mãe solteira, decido a fibrose pulmonar comecei a tomar o Nintedanibe de 150 mg 2x ao dia de 12/12h quando comecei a tratar com este medicamento eu estava sentindo dificuldades pra respirar, não conseguia andar direito, nem pentear os cabelos tudo me cansava, também sentia dores no pulmão tomei 3 caixas e já vejo melhora fazem 10 meses que dei entrada na justiça e ainda não recebi o medicamento meu medo é da fibrose piorar e eu precisar usar oxigênio.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Conheço Sorahia Menon e sei o quanto precisa do medicamento.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não gostaria	Conheço alguém que depende e necessita desses medicamentos
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço Sorahia Menon....portadora da esclerose sistêmica e totalmente dependente de todas as medicações necessárias para a manutenção de sua vida! Ela necessita continuar o tratamento!	Nao
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Os medicamentos de esclerose são produtos capazes de realizar diversas funções dentro do organismo com o intuito de prevenir, diagnosticar e curar doenças, ou aliviar seus sintomas, portanto, é de extrema importância que o ministério da saúde continue dando essas medicações, pois essas pessoas que as usam realmente precisam.

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Eu sou filho de uma portadora de esclerose sistêmica e essa medicação é fundamental pra evolução e estabilidade da situação clínica de minha mãe.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço uma pessoa que é portadora de esclerose sistêmica, necessita e luta muito pra continuar levando a vida da melhor forma possível.	
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço uma portadora da doença e sei o quanto ela necessita e é dependente das medicações.	
04/01/2022	Profissional de saúde	Boa		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço uma pessoa portadora da doença e sei o quanto ela necessita é dependente das medicações.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Tenho um amigo e sua esposa tem sofre esclerose e precisa dos medicamentos para sobreviver.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Meu familiar necessita da medição	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Conheço Mari Carraci e ela precisa muito tanto do apoio e das medicações
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Só que o governo libere medicação para quem precisa.	Tem gente contanto com isso. Não podemos pensar somente em nós
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Conheço a paciente mariluce carrci e sei o quanto este tratamento faz falta p ela e ajuda e muito em seus cuidados
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço uma amiga ,Mary Carreci	Não podemos permitir a retirada desse medicamento tão essência para os portadores
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Sou portadora da esclerodermia e dependo muito desses medicamentos para continuar meu tratamento e ter uma melhor qualidade de vida, evitando a progressão da doença.	Informo que havia realizado essa pesquisa anteriormente e cometi um erro na pergunta 16, colocando a opção ruim, pois não tinha entendido.,Venho através dessa corrigir meu erro e ressaltar que a proposta da conitec é muito boa.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha amiga tá precisando do medicamento!!	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	nao	O remédio é muito importante na vida das pessoas, não retirar.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Soraia Menon é minha cunhada e passa por necessidade e precisa muito dessas medicações.	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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	A esposa Rose de Ari Cesar Bernando sofre de Esclerose e precisa dos remedios que não serão mais fornecidos pelo SUS e nos planos de saude, sendo essenciais na qualidade de vida dos portadores, já que são dependentes dessas medicações.
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Tenho uma amiga com a doença e sei o quanto ela luta as dificuldade que tem e necessita dos tratamentos.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Minha amiga está precisando do medicamento
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço uma pessoa que necessita e é dependente dessas medicações
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Conheço a Soraya Menon que precisa urgentemente das medicações
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Conheço Soraia Menon e precisa muito do tratamento.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço a paciente Mari Carracci e sei o quanto ela precisa e é dependente das medicações	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço Mari Carracci e sei o quanto ela necessita dessas medicações	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço a Mari	O ministério da saúde deve sim oferecendo toda a medicação que os pacientes necessitam
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que este medicamento não se deve faltar para quem precisa	Sim. Conheço pessoas aqui em juiz de fora MG ,que necessita desta medicação e como são dependentes à ela, não podendo em momento algum estar em falta para a sua sobrevivência, uma delas se chama Marilucce Carracci
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Minha prima toma essa medicação e depende dela para sobreviver ... ..depende muito
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		sou amigo de uma paciente
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Os pacientes precisam muito de ganhar remédios	E um direito nosso paciente
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha amiga usa sempre que necessário e faz muito bem a ela desse remédio	
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Conheço pacientes que usam MICOFENOLATO e são essenciais para o tratamento. Não podem ficar sem !
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Que se sensibilizem com a situação dos necessitados.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não tirem os remédios ,Nossos amigos precisam deles para sobreviver	Não tirem os remédio ,Nossos amigos merecem uma qualidade de vida,Melhor
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não, apenas que parabéns pelo trabalho	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tenho uma familiar com esclerose sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		Conheço a Maria carraci, mãe de um amigo que depende muito dos remédios que não serão mais disponibilizados para ela.
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Minha amiga Mari Carraci precisa mto desse tratamento	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	Conheço a Mari Carracci e sei o quanto ela necessita ter essa medicação .
04/01/2022	Profissional de saúde	Regular		
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Inclusão de Micofenolato Mofetil, Rituximabe,Nintedanibe,Tocilizumabe	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Conheço a paciente e ela precisa muito dessa medicação. É uma medicação necessária pra melhoria da paciente.
04/01/2022	Interessado no tema	Boa		
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Sou portadora de Esclerose sistêmica há 23 anos com acometimento pulmonar, esofágico, intestinal, com fenômeno de Raynaud e calcificações. Usei medicações como Ciclofosfamida e Azatioprina, mas foi necessário o uso do Micofenolato para conter principalmente a Fibrose Pulmonar.	Precisamos das medicações que serão cortadas, nossas vidas dependem dessas
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Uma amiga próxima, Mariluce Carracci, precisa muito do medicamento em questão para dar continuidade ao seu tratamento de esclerose sistêmica.	

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?
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Profissional de saúde	Regular		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Medicamentos excluídos são necessários aos pacientes, como é o caso do Micofenolato, que minha amiga toma	A proposta não está apresentando inovações em relação a última versão e ainda restringe o número de medicamentos liberados, a saúde destas pessoas já é muito precária, deveriam ter um apoio maior por parte do SUS
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou pai de uma portadora de Esclerose Sistêmica com diversos acometimentos principalmente pulmonar, sendo dependente da medicação Micofenolato	A interrupção do uso do Micofenolato impactará diretamente na qualidade de vida e até mesmo na sobrevivência da minha filha.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Sou irmão da paciente, que necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Sim,tem milhares de pacientes precisando desse medicamento e inclusive conheço uma pessoa muito querida que necessita desse medicamento.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O texto como um todo não deve ir adiante.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A pessoa nao gem condições de comprar os medicamentos pois são mt caro	Nao

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?
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/01/2022	Paciente	Ruim	<p>Quem tem esclerose sistêmica precisa ter acesso a opções modernas para seu tratamento. „Sim, desejo alterar o texto para que os pacientes de esclerose sistêmica tenham acesso garantido através do SUS, quando recomendado pelos médicos, para as medicações: micofenolato de sódio e mofetila, sildenafil, anlodipino, nifedipino, predinisona e rituximabe.„Peço por gentileza que os médicos referência no tratamento da esclerose sistêmica sejam ouvidos, pois eles representam a voz de seus pacientes.</p> <p>”</p>	<p>Tenho esclerose sistêmica (crest) e raynaud faz quase 7 anos. ,Tenho 35 anos e estas são as minhas únicas comorbidades. ,Durante todos estes anos passei por várias medicações em busca de qualidade de vida. ,Cada etapa vivida com as medicações foram muito benéficas na luta contra as doenças. „O metotrexato estabilizou minha doença por quase 5 anos. ,Logo no início do tratamento foi capaz de reverter a perda de mobilidade das mãos, causada pelo espessamento da pele. ,Nesta mesma época usei anlodipino, nifedipino, AAS e Bosentana para melhorar a circulação nas extremidades, prejudicada pelo raynaud. Houve uma excelente resposta na diminuição do período de duração de úlceras e episódios de raynaud. ,Com o avanço progressivo da doença, passei a utilizar o micofenolato de sódio e sildenafil. ,Para o micofenolato houve uma melhora na qualidade de vida logo nos primeiros 6 meses de uso, com aumento da mobilidade das mãos, aumento nas dobras de pele das mãos, melhora em todos os parâmetros de exames de sangue ( todos voltaram aos padrões de quando não era doente), melhora da tenosinovite em todos os dedos das mãos e interrupção do avanço da doença. ,A melhora nas dores articulares foi muito grande. Houve uma grande queda no uso de analgésicos e diminuição do uso de predinisona. ,Voltei a ser uma pessoa que tem vida social, trabalha e vive (não sobrevive).„A sildenafil em conjunto com o micofenolato fez diminuir o aparecimento de úlceras (9 em 2021 para 3 em 2022) e estas quando surgiram levavam 60% menos tempo para cicatrizar. ,Senti que a sildenafil diminuiu a dor das úlceras. Doses mais altas em período curtos de tempo ajudam a sair de uma dor que palavras não conseguem descrever de tão intensa. „Comecei recentemente o uso de rituximabe e posso dizer que está sendo fundamental para manutenção da baixa atividade da doença.</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		<p>Eu conheço uma pessoa que precisa destes medicamentos para viver. É muita maldade e pra mim um crime retirar este medicamento que salva vidas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A medicação é muito importante para o paciente
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Tenho uma amiga paciente que possui a doença esclerose múltipla e necessita dos medicamentos de alto custo.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço pessoa com esclerose sistêmica que depende da medicação.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Precisa manter a cobertura para doenças auto-imunes como a dermo esclerose sistêmica	
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Precisa manter a cobertura para doenças auto-imunes como a dermo esclerose.	Conheço uma pessoa que sofre desta doença e é muito dependente destas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Minha cunhada, Cristiane Kamiyama Kikko, sofre de esclerose sistêmica há mais de 20 anos. Ela precisa e depende desses medicamentos para sobreviver.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Minha prima Cristiane K Kikko necessita e muito deste medicamento para ter uma melhor qualidade de vida. Por favor, não retirem esses medicamentos essenciais para quem é portador de esclerose sistêmica.



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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Uma amiga minha é portadora de esclerose sistêmica. Ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Tenho uma amiga que precisa desse tratamento para viver.
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Conheço uma paciente que Esclerodemia Sistêmica e necessita muito do medicamento para tratamento do mesmo
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita do medicamento .
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria que todos os remédios sejam mantidos	Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações
04/01/2022	Profissional de saúde	Ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica que necessita e é dependente destas medicações

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheço uma pessoa e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Como familiar de uma paciente portadora da Esclerodermia, considero imprescindível a doação das medicações, uma vez que meu familiar é dependente da medicação para conter o avanço dessa doença e manter as funções dos órgãos. Saliento ainda, que essa condição é muito onerosa em seu tratamento e traz muitas perdas e sofrimentos ao portador.,
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço paciente que depende muito dessa medicação por ter esclerodermia sistêmica
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Minha prima precisa muito deste medicamento.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço alguém com esclero sistêmica.
04/01/2022	Interessado no tema	Ruim		Conheço uma paciente com esclerodermia sistêmica e ela possui grande dependência dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa (prima) com esclerose sistêmica que depende muito de medicamentos e esta mudança traria graves impactos no tratamento dela.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		Gostaria que não parassem de oferecer algumas medicações importantes para as pessoas que precisam tomar essas medicações diariamente.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conhece pessoa que tem esclerodermia sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente dessa medicação.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Nao	Nao

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Totalmente contra	Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Não retirar medicamento necessário para uma vida.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho uma sobrinha que é portadora dessa doença e esse medicamento é essencial para sua sobrevivência.	
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Conheço paciente que possui Esclerodermia Sistêmica e necessitam dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica e a necessidade dela com relação aos medicamentos.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a paciente com esclerose múltipla que necessita continuar a receber o medicamento para a sua sobrevivência.

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Interessado no tema	Regular	Nao	Não
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Não	conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim a prestação de serviço do governo	Mais ajuda para os pacientes
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Péssimo atendimento e pessoas precisando	Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e ela ela necessita e é dependente dessas medicações.,,
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Não	conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações. ,
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a Cristiane que depende e necessita muito destes medicamentos
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A paciente Sohraya Menon precisa muito dos medicamentos para poder continuar lutando pela vida, a conheço e sei a sua luta no dia dia , peço não retirem os medicamentos que tanto ela nescessita .
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		amiga minha e paciente tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço paciente que tem esclerodermia sistêmica
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheço uma amiga que faz uso dos medicamentos para tratar esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela é dependente destes medicamentos.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	São medicamentos muito importantes	Minha cunhada é totalmente dependente de algumas medicações que querem tirar e que são de extrema importância para qualidade de vida dela
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço paciente com esclerodermia sistêmica.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica , e sei o quanto ela necessita e é dependente dessa medicação.... ??
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente q tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessa medicação
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Medicações essenciais para quem tem esclerose sistêmica	Pessoa dependente da medicação

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A pessoa situada e uma pessoa muito boa e necessita e e dependente dessa medicação	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a pessoa.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que necessita desse remédio, não pode ficar sem a medicação!!
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		E de muita importância pra paciente

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um amigo q tem esclodoremia sistêmica e sei o quanto o quanto necessita dessa medição.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa com esclerodermia sistêmica
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Medicação essencial para a qualidade de vida de pacientes portadores da Esclerose Múltipla.	Medicação essencial para a qualidade de vida de pacientes portadores da Esclerose Múltipla.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Eu conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço a pessoa e ela necessita muito do medicamento que tem alto custo.



<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou amiga de uma paciente que depende desse remédio para ter qualidade de vida.	
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		A filha de uma amigo precisa muito e depende dessa medicação.
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Conheço uma paciente com a doença
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Sou amiga Da Soraia Menon portadora de esclerose sistêmica e sei da importância dos medicamentos para a vida dela.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço paciente que tem esclerodermia sistêmica	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a Cristane Kikko e sei que ela precisa muito dessas medicações para ter uma melhor qualidade de vida.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que possui Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela é dependente desses medicamentos.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem esclerodemia sistêmica e sei quanto necessita e é dependente destas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Sou amiga da Sorahia Menon e sei o quanto ela depende e tem uma melhora com essas medicações.
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Minha prima Cristiane Kikko, necessita é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma pessoa que tem esclerodermia e necessita do tratamento com as medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma portadora da doença Cristiane Kikko, é dependente e necessita da medicação para sobrevivência.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha filha é portadora da esclerose sistema, necessita muito desses medicamentos para ter uma melhor qualidade de vida e diminuir a progressão da doença, que afeta vários órgãos e compromete muito a qualidade de vida de quem possui a doença	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Sou amigo de uma paciente que precisa muito destes medicamentos

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Gostaria de pedir com muita fé, que não suspendam o remédio para esclerose sistêmica, pois as pessoas dependem diariamente deste medicamento para sobreviver. Continuem a salvar vidas!!!!,Muito obrigada de coração!
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Paciente com esclerodermia sistêmica necessita dessas medicação
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a paciente e ela é muito dependente desses medicamentos
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Necessário a distribuição de medicamentos para todos.	Conheço uma pessoa que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela precisa e depende dos medicamentos.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a paciente que tem a Esclerose Sistêmica, necessita muito dos medicamentos para a sua sobrevivência.

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga com esersclerose sistêmica e ela depende muito de medicação,
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço aChristiane K. Kikko e ela precisa muito das suas medicações
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço pessoa com esclerodermia sistêmica e sei o quanto necessita e é dependente dos remédios
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto necessita e é dependente das medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Informo que conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sabemos quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tem pessoas que necessitam do remédio. E no mínimo do tanto de imposto que o brasileiro já paga nem deveria ser discutido.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não	A Cristiane necessita e ela é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Muito bom

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		A minha amiga Cristiane precisa tomar esse remédio todos os dias, não sendo indicada a suspensão do mesmo
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente com esclerodermis sistêmica
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Não.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Conheço a paciente e sei da necessidade dela do medicamento especial	
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita desses medicamentos para viver
04/01/2022	Interessado no tema	Ruim	Que não haja mudança na oferta do remédio para quem necessita	Conheço quem necessita do remédio e é dependente dele e não consegue comprar com recursos próprios
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço pessoa que necessita e é dependente destas medicações
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Ñ	Tenho uma amiga que tem esclerodemia sistêmica e ela necessita muito desses remédios
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Conheço algume que faz uso e necessita da medicação
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que necessita muito da medicação
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Paciente	Muito ruim	Sim	Sim
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa com Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente das medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem ESCLARODERMIA SISTEMICA e é dependente dessas medicações

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma prima que sofre com a doença.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que continuem a ajudar quem precisa, só quem acompanha sabe a dificuldade.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa com essa doença é sei da necessidade do medicamento
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Reitero sobre a necessidade da medicação aos portadores de esclerose múltipla, para que consigam atingir o bem-estar que merecem após a luta conta a doença.	
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita e depende dessas medicações
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha esposa usou outros tipos de medicamentos como azatioprina, ciclofosfamida e o resultado não foi nada bom, Somente o micofenato que ajudou minha esposa a ter melhor qualidade de vida	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço uma paciente que possui Esclerodermia Sistêmica e necessita/é dependente dos medicamentos fornecidos até então.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga portadora da doença Esclerodermia Sistêmica, e esse medicamento é muito importante para seu tratamento
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço pessoa com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela depende dos remédios.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		



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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Profissional de saúde	Muito boa		Conheço a Soraia menon e ela necessita desses medicamentos ela é dependente de oxigênio, não só elas como muitas pessoas depende dessas medicações
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/01/2022	Profissional de saúde	Regular		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço uma pessoa com esclerodermia e que não pode ficar sem os medicamentos, tendo em vista o alto custo	Não
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço uma pessoa que possui Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		ESCLERODERMIA SISTÊMICA
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um paciente que possui a doença Esclerodermia Sistêmica. Este paciente necessita muito e é dependente destes medicamentos.

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Eu conheço a pessoa e ela necessita e muito do medicamento, para sobreviver.
04/01/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Minha amiga Soraia menon faz uso de medicamentos e tratamento essencial para sua vida ela e outras pessoas necessitam desse tratamento
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tem um paciente que tem a doença e gostaria que ela recebesse a medicação
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que tem sofre com a esclerodermia sistêmica.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	FACILITAR A MEDICAÇÃO AOS PORTADORES DESTA DOENÇA.	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um paciente que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto esses medicamentos são necessários. Ela necessita e é dependente desses medicamentos.

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Precisamos muito de remédio que o sus ainda ã fornece para nossa sobrevivência pelo nosso bem estar para vivermos um pouco melhor	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conhecido com esclerodermia sistêmica que depende do sistema publico para obtencao de medicamento
04/01/2022	Paciente	Muito boa	Necessito dos remédios e dos tratamentos para viver com a Esclerose Sistêmica	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Nao	Conheço uma pessoa que prexisa dessa medicacao paracter saude e qualidade de vida
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço Cristiane Kikko que depende muito desse medicamento.	

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?
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço Roberto Kikko, pai de Cristiane Kikko que depende muito dessa medicação	
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim	Conheço um paciente que tem a doença esclerodermia sistêmica e sabe o quanto ela necessita e depende dessa medicação
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa portadora da doença e sei o quanto ela é dependente e necessita dessas medicações
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Medicamentos salvam vidas e dão qualidade de vida as famílias.	Precisamos de mais pesquisas
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa portadora da doença e sei o quanto essas medicações são importantes.
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Conheco uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço pessoa amiga que possui esclerodermia sistêmica e precisa de medicamentos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Sou amiga de uma pessoa q não tem possibilidades de comprar o medicamento.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Existe grande Avanço no tratamento da doença por outros medicamentos não listados nesse protocolo. Rvisar seguindo os artigos científicos e não opiniões políticas	Existe grande Avanço no tratamento da doença por outros medicamentos não listados nesse protocolo. Revisar seguindo os artigos científicos e não opiniões políticas
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Paciente	Muito boa	Nihil	Nihil
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho amiga com Esclerodermia Sistêmica e sei como esses medicamentos são importantes para ela
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Gostaria que repensassem a proposta	Como profissional de saúde sei o quanto a medicação é necessária para os pacientes que dependem dela para melhorar sua qualidade de vida!
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Gostaria de solicitar que não seja retirado nenhum medicamento para tratamento da Esclerose Sistêmica pois precisamos para a manutenção do nosso tratamento, quando necessário!	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita de medicamentos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Por que o Ministério da Saúde não trabalha para inibir essa ganância de suspender medicamentos aos que dependem delas para viver? Pagamos impostos pra que?	Quem em sua consciência quer ser portador de esclerose sistêmica? Hoje é alguém da minha família, amanhã poderá ser seu filho ou neto. Aqui se faz e aqui mesmo se paga!
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sei o quanto minha amiga Mari Carraci necessita e depende desse medicamento,	Não!
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço a pessoa e ela é dependente desses medicamentos.	
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que é dependente dos medicamentos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Conheço uma criança com Esclerodermia sistêmica, e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga com a doença esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela precisa dos medicamentos

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?
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Tenho uma conhecida q faz o uso do medicamento que o Governo mais uma vez quer parar de fornecer. Isso é saúde, tem muitas coisas que o governo deveria parar de fornecer e não para, poderiam começar com ajuda de custo dos políticos. ,Mais saúde e menos hipocrisia no nosso País.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Tenho uma amiga com essa doença e as medições que ela toma atualmente são muito importantes para a qualidade de vida dela.
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma pessoa que tem esta doença Esclerodermia Sistêmica e ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Quem faz parte do programa é quem realmente precisa do tratamento, é um direito nosso fazer parte do programa e o governo arcar com os custos. Impostos absurdos são pagos para ajudar em aspectos como esse.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	não	Conheço uma pessoa com Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela é dependente dessa medicação.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço pessoas que depende do medicamento
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/02/2022	Paciente	Muito boa	Sou paciente ,tem 18 que descobri, estou em tratamento uso ,Bosentana, depois comecei tomar dois por dia minhas úlceras desapareceram, ñ posso ficar sem também tenho pressão do pulmão auterada , então peço encarecidamente, ñ me deixe sem esse medicamento nois merecemos ,sofremos muitas descriminação, ñ tire os remédios pela nossas vidas ...Eu sou pobre ñ darei conta de usar mais ...peço também por meus colegas amigos irmão Girassóis. Ficarei muito grata!	Prescisamos de mais Apoio,de mais direitos, ou morreremos ,porque a maioria dos remédio temos que comprar , E são muitos ñ temos como o nosso salário fica todo na farmácia...ñ da nem pra alimentar direito. Tomo dompiridona pantoprazol entre outros de menopausa , que ñ posso hormônios e tratamento fica caríssimo.por isso nos ajudem.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		A pessoa necessita mto da medicação ??
04/02/2022	Paciente	Muito ruim		Os pacientes com esclerodermia sistêmica necessitam dos remédios, para ter uma boa qualidade de vida. Pelas pesquisas e testemunhos é nítido como remédios como a ciclofosfamida, sildenafil entre outros ajudam o paciente a ter melhora na doença. É necessário que o Estado continue a oferecer esses medicamentos .
04/02/2022	Paciente	Boa	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao



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?
04/02/2022	Paciente	Regular		Como portadora de Esclerose Sistêmica, aos 73 anos, acho que o MS tem que ser sensível as nossas dores, intermitentes, e as nossas deformações físicas que nos impedem de atividades de trabalho. Passamos a ser um ônus para nossas famílias. Nossa medicação não pode ficar em segundo plano.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim	A retirada de medicamentos deve ser analisado cuidadosamente levando em conta a preservação da vida, qualidade de vida e não ao enaso o seu custo.	
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		Assim como a Soraya menon, diversos outros portadores de esclerose sistêmica necessitam de medicações essenciais e que devem ser distribuídas pelo SUS.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Por favor. Minha amiga precisa muito desse remédio. Ela depende do remédio para que tenha uma vida mais tranquila.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga com esclerodormia sistêmica e necessita de seus medicamentos
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço pessoas que dependem da medicação.

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço uma pessoa que precisa desse medicamento.	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Ótimo	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço alguém com esclerose e sei da real necessidade destas medicações
04/02/2022	Interessado no tema	Boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um paciente que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela é dependente e necessita desses medicamentos ...
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Interessado no tema	Regular		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		Tem uma prima de uma colega de trabalho que precisa muito dessas medicações
04/02/2022	Profissional de saúde	Ruim	É eminente e urgente a introdução da terapia com sildenafil, rituximate e micofenolato, inclusive a indução de transplante aos paciente com ES que na maioria são jovens e ávidos por vida e trabalho.	A perda de funcionalidade já em paciente jovem com a doença acarreta perdas financeiras muito maiores que o gastos com o tratamento.
04/02/2022	Interessado no tema	Ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente com Esclerodermia Sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma jovem que precisa muito desse tratamento feito com a medicação!
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Conheço Soraia Menon e ela precisa muito dessas medicações.
04/02/2022	Interessado no tema	Regular	Sou amiga da Soraia e sei o quanto ela precisa e necessita das medicações.	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	NAO	Conheça um pessoa que sofre com essa doença

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tufo certo	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Conheço uma pessoa que tem esclerodermia sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Uma amiga é paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Falta muitos medicamentos como,Rituximabe,Sildenafil ,Tadalafina,Velija	Esses medicamentos acima citados são fundamentais no tratamento, não há como não estarem inseridos. Eu por exemplo, como muitos, faço parte de quem utiliza essa medicações.,Então, em caso de não inclui las, o órgão está me excluindo a possibilidade de ter um tratamento para a tão sonhada remissão da doença
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não deve nunca remover os medicamentos da lista do SUS	Conheço uma paciente com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente desses medicamentos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga que tem esclerodermia sistemica e sei quanto ele necessita do tratamento
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pacientes sofrerão se o SUS cortar o fornecimento de algumas medicações	Conheço uma pessoa com esclerodermia sistemica e que depende da medicação

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica que depende muito do medicamento
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que depende do medicamento
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço a Mariluce e sei o quanto ela depende dessa medicação, no tratamento da esclerose sistêmica.	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que necessita do tratamento para esclerodermia sistêmica.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Minha prima necessita desse medicamento como milhares de outras pessoas, por favor mantenham ativo a distribuição.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		

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?
04/02/2022	Paciente	Ruim	Tem que continuar com os remédios , para facilitar a vida dos pacientes.	Eu conheço a Sorhaya menon e ela precisa muito dessa medicação , praticamente ela é dependente dessa medicação para sobreviver e ter melhor condições dela e de quem a cerca pois todos sofrem com a dor e luta dela.
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Tenho tia com esclerodermia sistêmica e necessita do tratamento do governo
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço pessoa portadora da doença e sei o quanto ela necessita e depende das medicações
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente com Esclerodermia sistêmicas e ela necessita muito dessas medicações.

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	Conheço uma pessoa com esclerodermia sistêmica e ela necessita muito dessas medicações.
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não podemos , ser omissos, o melhor atendimento salva vidas	
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma paciente que possui esclerodermia sistêmica, e ela precisa mto dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma amiga com esclerodermia sistêmica
04/02/2022	Interessado no tema	Regular	Não	Sou sobrinho do Roberto Kikko, minha prima faz uso do medicamento.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei da necessidade e dependência dela pelas medicações
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma pessoa que possui Esclerodermia Sistêmica, e sei o quanto ela necessita e depende dos medicamentos fornecidos pelo SUS
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conhecemos uma paciente que tem esclerodermia sistêmica, e que faz pouso de medicamentos fornecidos, sabemos o quanto ela necessita dessa medicação!	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente com Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto é dependente dessas medicações

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga com esclerodermia sistêmica que será muito afetada! É um absurdo a remoção das medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço um paciente com Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto a pessoa precisa de medicação!
04/02/2022	Profissional de saúde	Ruim	Proposta nao inclui medicamentos que acabam sendo fundamentais com evolução da morbidade pulmonar na doença como Micofenolato e Nintedanibe	Não recomenda incorporação de novos tratamentos. Deixa de fora rituximabe, tocilizumabe
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheça um paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ele necessita e é dependente destes medicamentos
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Paciente	Regular		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		retirar remédios de quem precisa e um absurdo! conheço uma paciente com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita dessa medicação!



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?
04/02/2022	Paciente	Regular	É muito difícil conviver com essa patologia, temos muitas dores e muitas dificuldades para se alimentar e ter uma boa qualidade de vida, precisamos muito de mais pesquisas e investimentos.	No momento faço o tratamento com o metotextrato, onde está me ajudando bastante, porém tem outros medicamentos que não estão na lista e sei que são necessários, pois colegas com a mesma doença usam. Cada organismo reage de uma maneira e o que é bom para mim, pode não ser bom para outro, precisamos de uma lista com maior variedade. É importante o fornecimento dos medicamentos: Micofenalato e Bosentana.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não.	Conheço uma pessoa que tem esclerose sistêmica e ela precisa muito dos remédios.,Já perdeu os movimentos dos dedos das mãos.
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Sim	Atualmente uso apenas o metotrexato, que continua sendo oferecido no protocolo atual, porém, não é um medicamento moderno e sei que caso a minha ES continue progredindo, precisarei de outras medicações mais modernas/potentes. Além disso, o atendimento multidisciplinar fica bem prejudicado com esse novo protocolo: dependendo da região, o atendimento com um especialista pode levar até um ano, prazo este que não podemos aguardar, dependendo do avanço da doença. „Este protocolo não auxilia de maneira correta no tratamento ou na busca pela remissão (que sim, é possível), mas faz o paciente ficar dependente ainda mais do SUS (ocupando leitos e consultas de emergência) e de outras instituições públicas, como INSS (já que muitas pessoas se afastam devido às limitações que a doença causa), auxílios governamentais (a ES, por não ser uma doença reconhecida legalmente como deficiência ou no rol de doenças graves, muitos pacientes encontram-se desempregados e sem acesso ao mercado de trabalho).
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço uma pessoa que sofre com essa doença	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		Tenho um amigo que necessita muito da medicação

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?
04/02/2022	Paciente	Regular	Precisa manter os remédios, Micofenolato, Rituximabe, Iloprosta	Não retirar a medicamentos excluídos do protocolo
04/02/2022	Paciente	Boa	Sempre buscando minorar as nossas malfadadas dores. Gratidão.	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Eu tenho um familiar que utiliza os remédios e sei o quanto ela necessita e é depende de dessas medicações.
04/02/2022	Profissional de saúde	Regular	Não fez atualização de drogas usadas de acordo com órgão atingido pela doença , drogas usadas de forma rara , mais representam vidas . Falta Bosentana , micofenolato , Rituximabe .	Sugiro que seja adiada a consulta e ouvir a Sociedade de Reumatologia .
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Paciente	Boa	Não.	Entrei, mas no momento estou sem tempo. Não queria deixar de conhecer e/ ou participar
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço pacientes com essa doença e sei o quanto são dependentes dos medicamentos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que o MS	Que o MS não deixe de fornecer os medicamentos para os pacientes necessitados dos mesmos.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Paciente	Ruim	Os medicamentos que ficaram excluídos da lista disponíveis para o tratamento de ES, são de extrema importância para nós pacientes.	Nós pacientes precisamos de mais atenção e da introdução de medicamentos de alto custo na lista disponível para o tratamento da Esclerose Sistêmica. Se não nos é fornecido o tratamento correto poderemos piorar o estado da doença, podendo causar até a morte.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		Meu amigo é dependente dessa medicação e necessita muito que seja mantida pois fará muita diferença para sua saúde
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa	Acho necessário dar aporte a todos q necessitam dos medicamentos	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/02/2022	Sociedade médica	Muito ruim	Sim.,A Comissão de Esclerose sistêmica da Sociedade Brasileira de Reumatologia, composta por médicos reumatologistas com vasta experiência no manejo de pacientes com Esclerose sistêmica (ES), esclarece que houve avanços importantes no tratamento medicamentoso da ES desde 2017, quando foi elaborado o primeiro PCDT. Esperávamos que esses avanços fossem incorporados ao novo PCDT ora proposto, já que são preconizados em Diretrizes e Recomendações Internacionais, mas não foram levados em consideração pelo comitê elaborador do novo PCDT. Além de rara, a ES é uma doença com manifestações e evolução heterogêneas, e os resultados obtidos e apresentados no PCDT não podem ser comparados entre si e analisados de forma superficial, sem adequada avaliação das características da população estudada em cada estudo e os desfechos analisados. Sendo assim gostaríamos de enfatizar nossa não concordância com alguns aspectos do PCDT, conforme documento anexo.	A ES é uma doença rara, com elevado impacto na qualidade de vida e elevados índices de morbimortalidade, sendo dentre as doenças reumáticas autoimunes aquela com maiores taxas de mortalidade.,Salientamos que a não incorporação de nenhum novo tratamento medicamentoso para essa manifestação, terá grave prejuízo ao tratamento e qualidade de vida dos pacientes com Esclerose sistêmica.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Conhecemos e sabemos de quanto necessita e é dependente desse medicamento é questão de sobrevivência, obrigado
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheco paciente com esclerodermia sistêmica dependente destas medicações
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Conheço uma paciente que teve melhora da qualidade de vida após iniciar uso de medicamentos para esclerose sistêmica, q vocês querem retirar.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os remédios utilizados para o tratamento de esclerose sistêmica são de alto custo e muitas das pessoas que possuem a doença não se adaptam a qualquer tipo de remédio para o tratamento. É importante que o SUS possua opções de tratamento para atender toda a população que vive com a doença.	Tenho uma amiga que depende dos remédios miclofelanato e ritoximabe para viver por sofrer de esclerose sistêmica. Depois que iniciou o tratamento com os remédios obteve resposta positiva no quadro clínico, dando uma melhor qualidade de vida.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Acho q deixaram de incluir medicamentos essenciais ao tratamento da esclerose sistêmica q é uma doença gravíssima, como por exemplo, micofenolato, rituximabe, tofixilixumabe, nintendanibe e tb não se fala em transplante q tem mudado completamente a vida dos pacientes acometidos. Com certeza, esse pcdt não foi feito por reumatologista.	A sociedade brasileira de reumatologia fez uma carta mostrando evidências sobre os novos tratamentos e o quanto eles estão sendo importantes na vida desses pacientes.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Cristiane K. Kiko é minha amiga e precisa continuar recebendo os remédios para esclerose sistêmica. Por favor, não interrompam.	Cristiane K. Kiko é minha amiga e precisa continuar recebendo os remédios para esclerose sistêmica. Por favor, não interrompam.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente com Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela depende dessa medicação.

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?
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não foi feita atualização, foram mantidos os mesmos medicamentos, retirados alguns. Ficaram de fora, pediria a inclusão, de:, Bosentana, Micofenolato de Mofetila, Rituximabe, Nintedanibe, Tocilizumabe, Todos os medicamentos para Hipertensão Arterial pulmonar , Excluir a Metoclopramida, não mais utilizada na prática clínica, trocando para Bromoprida e Domperidona,	Trato dessa doença há 47 anos, sou da Comissão de Esclerose Sistêmica da Sociedade Brasileira de Reumatologia. A doença é muito grave, sendo a de maior morbimortalidade entre as doenças reumáticas auto-imunes. Esperava que fossem acrescentados os medicamentos citados. Em relação à doença pulmonar, gostaria de esclarecer que a Ciclofosfamida tem mais efeitos adversos que o Micofenolato e não pode ser dada a longo prazo. Aí entram o Micofenolato e o Rituximabe., A HAP deve ser tratada também pelo Reumatologista
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Precisamos do remédio	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		A distribuição de medicamentos para quem tem esclerose sistêmica precisam continuar para que as pessoas doentes possam ter mais qualidade de vida, por favor mantenham a distribuição. Muito obrigada!
04/02/2022	Paciente	Regular	Eu faço uso do Sildenafil, No meu caso tenho obtido bons resultados e melhora no quadro da doença.	Os Pacientes que iniciaram tratamento com esses medicamentos não poderão ficar sem os mesmos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Conheço uma paciente, Cristiane, com esclerose sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações fornecidas pelo SUS.
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Que não tirassem as medicações	Não
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente e vejo o sofrimento que é para ele está doença

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço e precisa muito e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		conheco um familiar que necessita muito dos medicamentos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Pessoas que necessitam do remédio precisam ser priorizados, Ministério da Saúde está aí para isso. Melhorar, ampliar e concluir a respeito da Saúde Pública.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sou amiga dela e gostaria que ela continua-se o tratamento	

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Deve ser incluído o tratamento multidisciplinar liderado por um reumatologista.	É importante constar no protocolo de tratamento da esclerose sistêmica, os medicamentos essenciais, se o paciente usa um dos medicamentos que não serão incorporados. É importante que o SUS forneça estes novos medicamentos. Também é importante que o SUS disponibilize estes medicamentos, para que se em algum momento o paciente vier a precisar, esteja disponível.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Amiga com Esclerodermia Sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Nao	Nao
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma conhecida que tem esclerodermia sistêmica e precisa muito dessa medicação
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma paciente com Esclerodermia Sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma amiga com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente de medicamentos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tenho uma amiga portadora de Esclerose Sistêmica e que depende dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		



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?
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Tem uma pessoa próxima a mim que tem esclerodermia sistêmica. Ela necessita demais de assistência e de medicações!
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/02/2022	Interessado no tema	Boa		
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria muito que este remédio continuasse a ser fornecido na rede pública de saúde.	Tenho uma amiga que precisa muito dessa medicação pois sofre de esclerodermia sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga que tem Esclerodermia Sistêmica ela necessita e é dependente desses medicamentos.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço paciente com a doença Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita desse medicamento.

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho amigo que necessita dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita do medicamento
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente com esclerodermia sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Uma amiga muito querida depende de estos medicamentos. Como ela vai continuar vivendo e lutando sim não consegue pagar por eles? Os pais vão ter que ver ela sofrer e morrer?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que tem Esclerodermia Sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações. ,,
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um.pessoa com esclerodermia sistêmica e sabemos qt tempo paciente necessita e é depente de medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alterar para manter o fornecimento das medicações.	Uma amiga depende destas medicações para qualidade de vida e até mesmo sobrevivência.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pessoas necessitam de tratamento médico especial. Devem ser atendidas. É desumano isso tudo. O Salário no Brasil não suporta QQ. Tratamento médico. Os remédios são excessivamente caros	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Uma amiga precisa destas medicações para qualidade de vida e sobrevivência
04/02/2022	Interessado no tema	Boa		Conheço uma pessoa com esclerodermia sistêmica ,e precisa muito desses medicamentos
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga que sofre de Esclodermia sistêmica e necessita e precisa das medicamentos.

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço um paciente que tem Esclerodermia e sei o quanto ela é dependente dessa medição .
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que sofre de Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga de infância que necessita do tratamento e infelizmente ,fica a desejar o trabalho de vcs
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheco uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheco uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Eu conheço uma pessoa Keigo Kikko, que necessita muito da medicação por causa de sua dependência.	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?
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Sou portadora de Esclerose Sistêmica há 09 anos. Tenho acometimento de fibrose pulmonar, síndrome de Reynauld, microstomia dificuldade de abrir a boca que impacta na minha fala.,Fiz uso de Coclofosfamida por 24 sessões entre 2015 a 2017,Faço uso contínuo de Metotrexato, Ácido fólico (semanal) Predinisona, Pantoprazol, Motilium, Glimepirida e Puran para controle da doença.,Hoje estou bem melhor, embora o cansaço a fadiga e falta de ar constante interferem um pouco na minha vida.,Faço fisioterapia (Face e boca) e estou tentando conseguir fono mas aqui e muito caro.,Enfim, vou procurando viver um dia de cada vez até encontrar uma medicação que atenua a dor na face.,Tenho muito medo de não conseguir mais mastigar devido a diminuição da abertura da minha boca.	,Não acho correto retirar nenhum medicamento qdo se deve e ampliar o acesso e gratuidade para todos.
04/02/2022	Profissional de saúde	Regular	Sim , incluir medicações que não foram contempladas e são fundamentais no tratamento	Necessário rever a lista de medicamentos, e incluir outros para essa doença
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	A retirada de alguns medicamentos é uma sentença de morte	Minha vida foi salva com micofenolato
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga que depende e necessita desse medicamento
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho amiga que depende das medicações para ter uma sobrevida , não tem recursos para comprar
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Uma amiga muito querida depende dessas medicações para qualidade de vida e até mesmo sobrevivência.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim	Uma amiga depende muito desta medicação

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?
04/02/2022	Paciente	Ruim	Para nossa sobrevivência e melhoria de vida devido a doença, precisamos muito de medicamentos públicos e judiciais, pois não conseguimos comprar .Os medicamentos judicial tem faltado muito, é um burocracia para consegui-los. Isso quando consegue .	Precisamos muitos dos medicamentos e dos recursos que nos ajudem ter uma vida normal .pois sofremos muito com a doença e os medicamentos e procedimentos que podem nos salvar os governantes pouco importa. Porque não analise melhor. Estam com proposta ,de medicamentos tradicionais que pouco resolve .porque não uma tecnologia melhor isso nos ajudaria muito . Que tem a doença sabe o que passa , e a dificuldade para conseguir um melhor tratamento.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço a paciente Soraia Menon e sei o qto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Paciente	Muito boa	Como é difícil a vida pra quem tem ES imagina sem medicações corretas	Sim eu dependo do uso do medicamento bosentana e micofenolato eu tive muito progresso com essas duas medicações foi a minha sobrevivência
04/02/2022	Paciente	Boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Uma amiga necessita da medicação
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita dessas medicações
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Minha amiga depende dessas medicações para qualidade de vida e até mesmo sobrevivência ,
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Paciente	Ruim	Eu gostaria de me cuidar melhor e minhas amigas necessitam de medicamentos	Eu gostaria que a minha cidade fosse pioneira na região sobre o tratamento de doenças autoimunes.
04/02/2022	Paciente	Muito ruim		

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?
04/02/2022	Interessado no tema	Boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a Cris Kikko e precisa muito deste medicamento
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Tenho amiga que necessitam do tratamento para sua qualidade de vida	Medicações importante e de uso contínuo não devem ser retiradas da população
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço paciente com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um paciente com esclerodermia sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Conheço uma paciente com esclerodermia sistêmica e ela precisa muito dos medicamentos do SUS	Conheço uma paciente com esclerodermia sistêmica e ela precisa muito dos medicamentos do SUS
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria que a minha filha tivesse opções terapêuticas, que incluíssem o micofenolato, rituximabe e outros biológicos na PCDT. Vejo que essa doença é muito séria, grave e com as medicações ela fica melhor, tem qualidade de vida.	Todos os pacientes têm o direito de serem acolhidos e tratados com o há de melhor e mais moderno de acordo com a ciência.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim	Tenho uma conhecida que depende da medicação para melhor qualidade de vida/sobrevivência.

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As medicações indicadas são necessárias para garantir a sobrevivência e a qualidade de vida de uma pessoa próxima. Sem elas, ela vai morrer.	
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Sei o quanto necessitam da medicação.
04/02/2022	Paciente	Boa	Sou portadora de esclerose sistêmica, artrite reumatóide, com síndrome de Raynaud, diagnóstico em 2020, no frio é muito complicado para ter qualidade de vida, mas com fé em Deus prossigo.	É preciso de acompanhamento psicológico, fisioterapeuta, além do assistencial.
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Precisamos de atendimento e medicamento pelo sus !!	Será uma falta de respeito com os pacientes com esclerose!!! Temos ter sim tos os medicamentos já!
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, a inclusão de outros remédios que favoreçam o tratamento.	Atendimento psicológico, fisioterapia e assistencial.
04/02/2022	Paciente	Muito boa		
04/02/2022	Paciente	Boa	Nao	Não
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Qualquer profissional da saúde poderia fazer um encaminhamento para as pessoas ter acesso a este tratamento	Mudar estes diretores que aprovam uma medida destas recusar absolutamente assim ministro presidente passaria respeitar nação.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou profissional de saúde e também parente de uma pessoa com doença autoimune que necessita de várias medicações. ,O governo precisa realizar políticas públicas que garantam o acesso fácil, rápido e adequado as medicações, para evitar mortes e várias sequelas também.,	Não somente o paciente, mas toda família e sociedade são impactados com o agravamento de várias doenças, inclusive com maior oneração e gastos em diversas esferas.,A prevenção de agravamentos e deformidades continua sendo a medida mais eficaz e inteligente.,Desta forma, é urgente e imprescindível que o cidadão possa ter acesso às medicações já comprovadas cientificamente que possam tratar sua doença.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pois a minha esposa fez o tratamento para esclerose sistêmica com azatioprina e metotrexato como não deu certo teve que entra na justiça para receber o micofenolato, muitas das vezes o tratamento não da certo com um medicamento mais barato, Por isso é necessário que o médico tente outro independente do custo para preservar a vida .	A medicamentos de vital importância para o tratamento de esclerose sistêmica que ficaram fora da lista e para quem precisa e convive com quem precisa desses medicamentos e triste vê o descaso na saúde.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/02/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Meu nome é LUCIETE sou portadora de esclerose sistema há 21anos essa doença e um doença grave que traz muito sofrimento e dor física e emocional se tem medicação eficaz a ela não pode ser tirado de nós nossa luta e pelo vida já sofremos tanto precisamos viver olha com carinho pra nossa necessidade l	Eu faço uso de bosentana que consegui j atrás do judiciário estou no aguardo de rituximabe com muita esperança que vou conseguir.. minha luta e pelo vida esse medicamentos e que me mantém viva não nós tire esse direito de viver faço uso de outros medicamentos também nossa luta pela vida e diária com muito sofrimento
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/02/2022	Paciente	Boa		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Essa proposta da Conitec é um absurdo, sem um pingão de empatia com o próximo. Esses medicamentos são muito caros, minha família não tem condições de arcar com o custo. Não sei como uma proposta como essa está sendo levada a sério, ela só mostra a falta de amor com o próximo.	Não tenho nem o que comentar. É óbvio que ninguém concorda com essa proposta.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço a pessoa, é dependente dos medicamentos.	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As pessoas precisam desses remédios.	
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Os pacientes precisam sim de todos os medicamentos que necessitam para melhorar a sua qualidade de vida
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Precisa de atualização sim, os medicamentos.	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço Cristiane Kikko q necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Deveria ser melhor
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/02/2022	Paciente	Regular		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que cuida de alguém que precisa muito dessas medicações.
04/02/2022	Interessado no tema	Ruim	Os pacientes merecem um tratamento adequado para melhorar a sua qualidade de vida.	
04/02/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/02/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		A proposta irá prejudicar muitas pessoas de maneira substancial.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Convivência com amigo que tem na família diagnóstico de esclerodermia sistema e necessita e faz uso de medicação via SUS
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	uma amiga depende dessas medicações para qualidade de vida e até mesmo sobrevivência	uma amiga depende dessas medicações para qualidade de vida e até mesmo sobrevivência
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria me fosse respeitado o valor do ser humano que necessita de acompanhamento, medicamentos para assim tentar levar uma vida com dignidade mediante seus problemas de saúde	
04/02/2022	Paciente	Muito boa	Faço uso de imunossuppressores como e micofenolano e rituximabe que hoje são essenciais para que minha doença não evolua. Sou portadora de esclerose sistêmica e esses medicamentos deveriam estar nos protocolos clínicos nos tratamentos.	Precisamos que a esclerose sistêmica seja tratada como uma doença séria e q esses medicamentos não faltem para aqueles que fazem uso em seus tratamentos.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica e sei o quanto necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	E necessário que o poder público, tenha olhar positivo pra esses pacientes, pois os medicamentos são caros e nem todos têm condições de comprar. No caso minha irmã	
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço uma pessoa com esclerodermia sistêmica
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho familiar que necessita e é dependente desse medicamento.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Uma amiga depende deste medicamento para sobreviver
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Existem pessoas dependentes dessas medicações!!!!!!!!!!	Conheço uma pessoa que necessita e é dependente dessas medicações.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a paciente Cristiane Kikko que necessita muito desda medicacao
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/02/2022	Interessado no tema	Boa		
04/02/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		

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?
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um paciente que possui esclerodermia sistêmica e sei o quanto ele necessita e depende dessas medicações
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço a paciente Sônia Aparecida Euzébio Veloso e sei da sua necessidade para o medicamento .
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Apenas pedir ajuda !!!!	Sou parente de um paciente que precisa urgentemente que o SUS mantenha a distribuição gratuita do medicamento
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma amiga que sofre de Esclerodermia Sistêmica
04/02/2022	Paciente	Muito ruim	Gostaria que INCLUÍSSE MEDICAMENTOS QUE JÁ USO E QUE ME AJUDA NA MINHA QUALIDADE DE VIDA BOSETANA E MICOFENELATOS DE MOFETILA	Sim o bosetana tem sido de grande benefício pra úlceras digitais na esclerose sistêmica, e o micofenelatos ótimo pra ajudar a breçar o avanço da gravidade da fibrose pulmonar e elasticidade da pele que a ES DEIXA E PERDE MOVIMENTOS.
04/02/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Quero muito incluir micofenelatos de mofetila e o bosetana pois minha mãe sofre dessa doença maldita, e o luta e humilhação pra minha mãe pra toda família.	Já presenciamos pacientes de esclerose sistêmica morrer antes de receber o medicamento e isso é angustiante .
04/02/2022	Interessado no tema	Muito ruim		

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?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Paciente	Muito boa	As dificuldades vividas nos desgastam de forma contundente. Por se tratar de doença rara as pessoas ignoram totalmente nossas dificuldades e limites na locomoção na busca de medicamentos e todos os meios na tentativa de alguma sobrevivência com menos dor...	Que seja considerado a liberação de Bosantana e Rituximabe no rol de medicamentos para esclerose sistêmica. Para mim tem sido de vital importância esses medicamentos
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Os pacientes merecem um tratamento adequado para melhorar a sua qualidade de vida	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Os pacientes merecem um tratamento adequado para melhorar a sua qualidade de vida.	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga que depende destas medicações para ter qualidade de vida e até mesmo para sobreviver!
04/03/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sou portador de Artrite Reumatóide, e sei o quanto é importante os medicamentos para doença autoimune

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?
04/03/2022	Paciente	Ruim	<p>Ampliar o protocolo prevendo ações de cuidado multidisciplinar para a esclerose , tratamento terapêutico e de prevenção. Acrescentar medicamentos necessários ao tratamento Infliximabe 100 mg,2 Metotrexato comprimido,3 Leflunomida,4 Golimumabe,5 Hidroxicloroquina 400 mg,6 Etanercepte,7 Adalimumabe,8 Metotrexato injetável,9 Tocilizumabe,10 Secuquinumabe,11 Certolizumabe Pegol,12 Mesalazina comprimido,13 Azatioprina,14 Infliximabe – Rensima,15 Micofenolato de Mofetila,16 Sulfassalazina,17 Tofacitinibe,18 Rituximabe,19 Abatacepte SC,20 Prednisona comprimidos,21 Mesalazina supositórios,22 Ácido Fólico,23 Naproxeno,24 Prednisolona,25 Ustequinumabe,26 Omeprazol,27 Abatacepte infusional,28 Sildenafil,29 Vedolizumabe,30 Etanercepte 50 mg,31 Betametasona,32 Ciprofloxacino,33 Difosfato de cloroquina,34 Ciclosporina,35 Danazol,36 Ibuprofeno,37 Nifedipino,38 Enoxoparina,39 Somatropina 12ui,40 Micofenolato de sódio,41 Glutamina,42 Quetiapina,43 Gabapentina,44 Metadona 5mg,45 Insulina Asparte,46 Fingolimode,47 Tacrolimo 1mg,48 Grosserelina 3,6 mg,49 Noripurum,50 Sevelamer,51 Cinacalcete 30mg,52 Leuprorrelina,53 Sacarato de hidróxido férrico</p>	Médicos como nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas deveriam ser incluídos no Sus para tratamento da doença
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É necessário que pacientes que convivem com a esclerose sistêmica recebam gratuitamente todas as medicações necessárias para o tratamento através do SUS.



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?
04/03/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Fui diagnosticada com esclerose sistêmica, faço tratamento com o micofenolato.,Eu estou muito triste com essa proposta da Conitec.,Porque temos que ampliar as possibilidades de tratamento,com mais medicamentos,e não restringir.,Porque as pessoas são diferentes,umas se dão melhor com um medicamento,outras com outros. E por isso é preciso ter mais opções. Eu por exemplo tenho alergia a alodipino,outras pessoas não. Eu tomo o micofenolato de sódio e melhorou muito a minha qualidade de vida. Eu tinha tosse constante até em repouso,e hoje a tosse está relacionada aos esforço por causa da fibrose pulmonar. Fique sem o medicamento uma época porque não tinha na rede pública e precisei comprar e às vezes não consegui. E fiquei muito debilitada, quando conseguir a medicação e passei a usar,tive melhora. Consegui tomar meu banho sozinha,pentear meu cabelo,andar alguns metros sem tosse e sem passar mal. Estou apavorada com a possibilidade de tirarem a minha medicação. Porque é cara e não tenho condições de comprar. Porque estou individada por causa dos gastos com a minha saúde,até pessoas tenho que pagar p limpar a casa, não consigo fazer nada de limpeza. Esse mês de março passei quase o mês inteiro internada,por alegria a produtos de limpeza, não posso limpar nada na casa. E pagar para os outros é caro. Como vou comprar o meu micofenolato que está controlando o colágeno e evitando que a esclerose sistêmica cubra o restinho dos meus pulmões. Por favor,tenham misericórdia de nós que precisamos de ajuda e não de tirar o pouco que temos.,Eu estou muito triste com essa ideia de tirar remédio de nós doentes. Fiquei abalada com a notícia. Até a Raynalud piorou,por causa do estresse. Por favor parem de nos trazer idéias ruins. Traga pesquisas para nós ajudar a encontrar a cura.,Se esforcem pela nossa melhora e não para economizar gastos. A nossa vida importa. A vida das pessoas com esclerose sistêmica também importa!,Estou indignada com essa proposta.,Obrigada!</p>	<p>Eu não concordo com essa proposta da Conitec. Ela não acrescenta nada de melhoria para nosso tratamento. Apenas diminui as possibilidades de tratamento.,Restringindo os medicamentos.,Espero que não fiquem TIRANDO nada do que já temos. E procurem ampliar as possibilidades de tratamento e façam pesquisas para encontrar a cura. ,Não precisamos de idéias de quem quer nos tirar o pouco que temos.,Muito obrigada!</p>
04/03/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/03/2022	Paciente	Muito ruim	Retirada de direitos nunca pode ser positivo.	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço a Paciente Sorahia Menon a qual necessita de vários medicamentos pois sofre com estas síndromes : Esclerose Sistêmica, Fibrose Pulmonar, Hipertensão Pulmonar, Síndrome de Renaud, e tem vários medicamentos que podem deixar de ser servido pelo SUS , fica aqui o meu pedido que, continuem a fornecer estes medicamentos, Muito Obrigado	A vida dela depende destes medicamentos e Ela não tem condições financeiras para compra los
04/03/2022	Paciente	Ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
04/03/2022	Interessado no tema	Boa		
04/03/2022	Paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga muito próxima que necessita desse medicamento, que é essencial para que ela tenha um pouco de conforto perante está doença, espero que as pessoas que necessitam desse medicamento consigam continuar recebendo através do SUS.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Os medicamentos são essenciais aos portadores de doenças, não deve se ter burocracias e limitações para este recebimento, bem como, não se deve excluir medicações do protocolo. São medicações que auxiliam na qualidade de vida, os ajudando a ter condições de retornarem ao mercado de trabalho.

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?
04/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>Chama a atenção o posicionamento enviesado em relação ao micofenolato, medicamento considerado como opção terapêutica de primeira linha para o tratamento da DPI e manifestação cutânea associada à ES e não recomendado no PCDT ora proposto.</p> <p>Ratificando o emprego do micofenolato de mofetil no manejo da DPI na ES, o Scleroderma Lung Study II foi um ensaio clínico randomizado duplo-cego que incluiu 142 pacientes com ES que receberam tratamento com micofenolato de mofetil (dose alvo de 1500mg 2 vezes ao dia) por 2 anos, ou ciclofosfamida via oral (dose alvo de 2mg/kg/dia) por 12 meses seguido por 12 meses de placebo; os resultados mostraram que ambos foram equiparáveis em termos de eficácia, com melhora significativa nos parâmetros pré-definidos de função pulmonar, dispneia, imagem pulmonar e acometimento cutâneo. No entanto, no grupo da ciclofosfamida, um maior número de pacientes descontinuou prematuramente a medicação e apresentou falha no tratamento, sendo também significativamente mais curto o tempo para interromper o tratamento no braço da ciclofosfamida. Dessa forma, o estudo reforçou a eficácia de ambas as medicações, ciclofosfamida e micofenolato de mofetil, no manejo da DPI na ES, reforçando, no entanto, a preferência pelo micofenolato devido a sua melhor segurança, com melhor tolerabilidade e menor toxicidade. Ressalta-se ainda o fato do micofenolato não comprometer a fertilidade das pacientes nem apresentar risco de toxicidade vesical, comparativamente à ciclofosfamida. Ademais, a justificativa de que o uso de micofenolato (de sódio ou mofetila) no tratamento das manifestações pulmonares da ES não consta dentre as indicações aprovadas em bula pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) no Brasil não pode mais ser utilizada, já que em 21/03/2022 foi sancionada a Lei nº 14.313 que autoriza o SUS a receitar e aplicar medicamentos com indicação de uso distinta da aprovada pela Anvisa, desde que recomendadas pela CONITEC. ,O PCDT ora sob consulta pública tem posicionamento também enviesado em relação à azatioprina, tratamento não mais</p>	<p>Além disso, os resultados do estudo japonês DESIRES, ensaio clínico randomizado, duplo-cego, de fase 3, que demonstrou a segurança e efetividade do rituximabe para o tratamento das manifestações cutânea e pulmonar na ES, com melhora significativa no espessamento cutâneo e na CVF, e levou à aprovação desse medicamento pela agência reguladora japonesa, sequer foram discutidos apropriadamente com o devido rigor e atenção na análise estatística.,Quanto ao nintedanibe, não são claras as justificativas para que seu uso não seja preconizado no PCDT em questão. O medicamento está indicado para tratamento da DPI associada à ES, conforme preconizado em bula, com uso aprovado pelas agências reguladoras brasileira (Anvisa, em 2019), norte-americana (Food and Drug Administration – FDA, em 2019), e europeia (European Medicines Agency – EMA, em 2020). O estudo pivotal SENCIS mostrou benefício inequívoco na função pulmonar dos pacientes esclerodérmicos em uso desta medicação, comparados a placebo, resultados confirmados em publicações posteriores, sequer consideradas no novo PCDT. Ainda, os efeitos adversos relatados, sobretudo diarreia, levaram à descontinuação da droga em menos de 10% dos pacientes, o que demonstra a segurança do medicamento.,Não foram consideradas as novas evidências em relação ao tocilizumabe, publicadas em 2020, que levaram à aprovação da droga para uso na ES pelas agências reguladoras norte-americana (FDA) e europeia (EMA). Um estudo controlado, randomizado, duplo-cego, de fase 3, incluiu 210 pacientes com ES, alocados para um braço tratado com tocilizumabe e outro braço com placebo, acompanhados durante 48 meses. Os pacientes incluídos apresentavam ES de início recente, com envolvimento cutâneo difuso, sinais de doença em atividade e aumento de provas de atividade inflamatória. O estudo mostrou que, para esse perfil de pacientes, o tocilizumabe preserva a função pulmonar com efeito significativamente melhor do que o placebo, em que houve declínio progressivo da capacidade vital forçada. , Por fim, e não menos grave, o manejo da hipertensão arterial pulmonar, manifestação considerada a segunda maior causa de óbitos em pacientes com ES, foi excluída do novo PCDT. Há apenas uma nota, na página 11: “Em relação à hipertensão arterial pulmonar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			<p>recomendado como de primeira linha para o tratamento da DPI associada à ES, como sugerido na página 13, parágrafo 2, do referido PCDT. Salientamos que a recomendação deste PCDT foi baseada apenas em um estudo, com risco de viés alto, com um número pequeno de pacientes (60 pacientes), que mostrou que a azatioprina é inferior a ciclofosfamida, levando à queda significativa da capacidade vital forçada (CVF) e capacidade de difusão de monóxido de carbono em comparação a ciclofosfamida. Entendemos que o Brasil é um país com recursos escassos e que a alocação racional e adequada dos mesmos é fundamental. No entanto, a “não disponibilidade pelo SUS”, razão fundamentada diversas vezes no novo PCDT para a não recomendação de medicamentos mais eficazes como o micofenolato, e, por outro lado, a disponibilidade pelo SUS de medicamentos como a azatioprina, não podem fundamentar a recomendação de um determinado tratamento considerado atualmente com eficácia questionável, sem graves prejuízos para os pacientes com acometimento pulmonar associado à ES. A Comissão aqui representada entende que a azatioprina pode ser uma opção de segunda linha, após o uso de outros medicamentos, mas não de primeira linha como sugerido pelo PCDT em consulta pública. Ainda, o novo PCDT da ES elenca quatro artigos científicos para responder à dúvida clínica acerca do uso de rituximabe na ES, sustentado seus argumentos de refuta da droga sobretudo no trabalho já datado de Daoussis et al. O documento ignora evidências mais recentes demonstrando o benefício do uso de rituximabe nessa doença, com melhora do espessamento cutâneo e pelo menos estabilização do comprometimento visceral, especialmente da função pulmonar, que posicionam o rituximabe hoje como terapia de resgate para os pacientes que não respondem satisfatoriamente ao uso de micofenolato ou ciclofosfamida.</p>	<p>(HAP), deve-se seguir as orientações de diagnóstico, tratamento e monitoramento preconizados no respectivo PCDT do Ministério da Saúde”. Salientamos que o Brasil é um país com dimensões continentais e que nem sempre o tratamento multidisciplinar está disponível para esses pacientes. Essa Comissão entende que a não incorporação do manejo da HAP no PCDT ora apresentado e a fragmentação do tratamento pode trazer sérios prejuízos ao paciente com ES. Dessa forma, vimos como imperativa a inclusão do micofenolato (de sódio ou mofetila) como primeira opção de tratamento da DPI e acometimento cutâneo na ES, sob pena de não ser ofertada aos pacientes a principal opção terapêutica para seu tratamento. Além disso, achamos importante elencar a necessidade de incorporação de outras opções, como rituximabe, tocilizumabe e nintedanibe, além da incorporação das recomendações de tratamento da HAP neste PCDT.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é totalmente dependente dessas medicações.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/03/2022	Paciente	Muito boa		
04/03/2022	Paciente	Muito ruim	Sim, é muito triste o fato das medicações de alto custo não ter entrado para os tratamentos de Esclerodermia.,Estou aqui com paciente de Dermatomiosite sabemos o quanto é difícil a questão das medicações e tratamentos e precisamos sim dessas medicações porque nem todos podem comprar, precisa ser REVISTO.	Mudaria é necessário ser feito atualização da consulta pública, tiraram medicações que muitos de nós precisam! É necessário ouvir quem PRECISA!!!
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Pedir para não cancelar nenhum apoio aos doentes
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente destas medicações.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Eu tenho amigos que serão muito prejudicados e correrão risco de vida com a alteração e redução de medicamentos oferecidos pelo SUS. Essa alteração não deve acontecer.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir ao paciente acesso para as medicações sildenafil, micofenolato, metotrexato, prednisona, rituximabe, anlodipino quando estas tiverem indicação médica de uso. ,,	Gostaria que todos os pacientes de esclerose sistêmica tenham acesso, pelo SUS/ convênio médico, a medicações como micofenolato, rituximabe, metotrexato, prednisona, anlodipino, sildenafil.,É fundamental que o paciente e o médico tenham acesso a medicações modernas para o melhor tratamento, com menos efeitos colaterais. ,
04/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Gostaria de solicitar a incorporação do Micofenolato de mofetila e nintedanibe para tratamento da esclerose sistêmica, devido as novas evidências científicas da efetividade destas medicações no tratamento da doença pulmonar intersticial na esclerose sistêmica.Os demais medicamentos não são eficientes para o tratamento a longo prazo e apresentam efeitos adversos e indesejados , como a azatioprina e a Ciclofosfamida . A principal causa de morte na esclerose sistêmica , que é a fibrose pulmonar precisa ser manejada com um antifibrotico como o nintedanibe, quando se mostra progressiva e refratária.Os custos com estas medicações são bem menores do que os custos de um transplante de pulmão.Solicito que seja revista o uso destas medicações para que não aja prejuízo do tratamento dos pacientes e aumento dos gastos públicos com processos judiciais.,Temos experiência com uso destas medicações nintedanibe e Micofenolato de mofetila no ambulatório de esclerose sistêmica SUS da Santa Casa. Os pacientes são muito doentes e sofrem muito para conseguir as medicações.Tenho certeza absoluta que a sociedade vai se beneficiar com a incorporação do Micofenolato de mofetila e nintedanibe para tratamento da esclerose sistêmica.	Haverá redução dos custos públicos se for incorporado o uso do Micofenolato de mofetila e nintedanibe , para o tratamento da esclerose sistêmica .
04/03/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha filha tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica para tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	Tenho uma grande amiga que se chama Sônia Veloso ela depende e necessita muito dessa medicação. Essa medicação faz muita diferença na vida dessa minha amiga e na vida de muitos esclerodérmicos!
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não retirar os medicamentos	Medicamentos essenciais
04/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,,Os pacientes precisam de opções para seus tratamentos.,,,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa que depende de medicamentos
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Não



<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para essas medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Micofenolato, Nintedanibe Retuximabe, Tocilizumabe e Iloprosta quando essas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa dessas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica e tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação para novos tratamentos é fundamental para garantir a qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Paciente	Muito boa	Concordo com o texto	Nós precisamos tomar essas medicações, não temos condições de comprar, são caríssimas, dependemos de receber do Estado.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Uma amiga usa um dos medicamentos que irão sair do sus. Solicito através dessa consulta pública que o ministério não retire a medicação	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Paciente	Muito boa	Sou paciente e sim gostaria de ter mais possibilidade nos tratamentos da Esclerose sistêmica e síndrome do joglen,	Sou paciente da doença esclerose sistêmica.

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha cunhada tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.,	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.,
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,,Minha cunhada tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.,
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheço pessoas que necessita muito destes medicamentos
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria de enfatizar que conheço uma pessoa que necessita muito deste medicamento pois sofre de Esclerodermia Sistêmica	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.

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?
04/03/2022	Interessado no tema	Boa	Nao	Nao
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	conheço uma pessoa que precisa de deste medicamento para viver.,Ela e um MILAGRE de Deus.!
04/03/2022	Paciente	Muito boa		
04/03/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Conheço uma paciente que tem esclerodermia sistêmica. Sei o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço a pessoa, e sei que necessita e é muito dependente destes medicamentos.	São medicamentos de alto custo mas nem todos podem adquirir.
04/03/2022	Paciente	Ruim	Que incluísse os medicamentos rituximabe e tulisimabe que está de fora	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha mãe tem esclerose sistêmica	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		Não retirar os medicamentos essenciais para quem tem essa doença esclerodermia
04/03/2022	Paciente	Muito ruim	Descobri a Esclerodermia desde 2015,foi uma verdadeira peregrinação , esperei 6 meses numa fila,pra ser atendido pelo SUS, dependo dele para sobreviver. Já tomei vários remédios, e recebo do SUS, e tem vários que posso vir a precisar que não constam na lista, se não tiver posso morrer não tenho condições de compra.	# Por favor não retire os medicamentos, preciso deles para sobreviver.

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?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Conheço uma pessoa que tem esclerodermia sistêmica e depende e necessita desta medicação.
04/03/2022	Paciente	Ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho uma irmã que doança que e muito importante esses medicação para ela e como ela no nosso país tem muita gente que necessita dessa medicação e não tem condições então é essencial que o governo continue dando essa medicação para esse paciente.	#porfavor não retire os medicamentos, da minha vida dependendo deles
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Existem muitas pessoas que precisam de madicamentos importantes para sua sobrevivência.	É um absurdo tirarem esses medicamentos do SUS .
04/03/2022	Interessado no tema	Muito boa		Não
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei que ela precisa muito desse medicamento, ela é dependente dessas medicações.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sei que ela precisa muito desses medicamentos
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço um paciente e sei da sua necessidade do tratamento

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?
04/03/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho uma mãe que faz o tratamento a 4 anos e não pode ficar sem a medicação, estamos muito prejudicados e se trata de vida, pois o paciente morre sem a medicação	Por favor não retire os medicamentos, pois dependemos do micofenolato de de mofetila e o rituximabe
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha sogra possui esclerodermia e realiza o tratamento há quatro anos, sendo assim a extinção do tratamento prejudicará a sua saúde e pode até ocasionar sua morte	Por favor não retire os medicamentos pois a minha sogra depende deles, sendo micofenato de mofetila e o rituximabe . São várias pessoas que precisam dessa medicação para sobreviver.
04/03/2022	Paciente	Ruim		A Esclerose sistêmica principalmente na forma progressiva difusa, assim como a qual eu fui acometida, tira a nossa dignidade, limita drasticamente as nossas possibilidades físicas. Sabemos que não existem drogas elaboradas que visam um tratamento direto à esta condição autoimune, mas cada caso é um caso e algumas drogas que atuam de forma mais assertiva e segura em outras doenças, também servem como tratamento para manter a esclerose e seus sintomas atenuados. Levando em conta que a lista de medicamentos não chega a ser extensa, o pouco que se tem disponível, deveria com o passar do tempo ser atualizado com novas soluções, novas drogas com uma resposta imunológica que gere um melhor benefício com menos efeitos adversos a longo prazo. Logo, essa nova atualização do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas seria interessante se fosse com o fim de atualizar a lista, agregar novos medicamentos, novas tecnologias, novas soluções terapêuticas para alívio consistente na vida de nós pacientes de complicações reumáticas complexas e crônicas, em especial os pacientes de Esclerose Sistêmica.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim	Tem um paciente que eu conheço que precisa deste tratamento.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Quero deixar registrado que essa atitude é pessima	Os medicamentos que minha amiga usa são; RITUXIMABE e Omicofenalato.Com a retirada desses medicamentos poderá morrer
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha mae portadora de esclerodermia sistêmica sempre teve muita dificuldade para conseguir medicamento, doença em que precisa de remédios específicos onde não podem ser tirados do sus, pois ajuda com uma porcentagem grande no tratamento	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Minha cunhada passa mal, faz o uso de muitas medicações.	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Minha irmã, passa mal e faz uso de muitos medicamentos.	
04/03/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Bia tardetoda medicação ser fornecida,para todos.	Garantir,o acesso para todos pacientes.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/03/2022	Interessado no tema	Muito boa		Conheço Sonia Veloso e sei o quanto necessita e é dependente dessas medicações.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
04/03/2022	Interessado no tema	Ruim		Por favor não retirem os medicamentos, existem pessoas cuja vida depende deles!
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha esposa convive com essa doença e eu acompanho todo seu sofrimento, está usando usando 3 anos os remédios que não estão resolvendo em seu tratamento, não temos condições de comprar o remédio que o médico receitou a 1 ano, micofenolato de mofetila. E por isso está sofrendo, pois sua doença não está respondendo ao remédio azatioprina. Todos com essa enfermidade precisam de ajuda , precisam ter acesso a esses remédios, eles precisam de escolha e de chances para ter qualidade de vida.	Essa listagem antiga dos remédios estão desde 2017 e não foi atualizada. A Ciência está evoluindo , os paciente esclerodermicos têm o direito de ter qualidade de vida, muitos têm consequências gravíssimas e até mesmo vem a óbitos. Eles têm o direito de lutar e de ter opções.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pacientes de esclerodermia sofrerão grande impacto negativo com a efetivação da proposta	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma pessoa com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela é dependente e necessita dessas medicações.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho parente que tem essa enfermidade e está sofrendo muito e o medicamento não está nesta listagem que vocês fornecem.	A lista de medicação não foi atualizada desde 2017. A ciência evoluiu, os pacientes com essa doença precisam ter mais opções, muitos estão tendo consequências gravíssimas e muitos veem a óbito essas pessoas precisam ser acolhida.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Vejo o sofrimento da minha cunhada devido a essa doença, faz um ano que ela não está tomando a medicação que não é fornecida por vocês e não tem condições de comprar por ser de alto custo.	As pessoas esclerodermicas precisam ter opções no tratamento para ter qualidade de vida, elas estão lutando pela vida.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Vai prejudicar muito quem precisa da medicação
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Foi a pior decisão que já se foi tomado, pois eu sei o que é uma pessoa lutar pela vida por dependendo de um tratamento tão caro desse e se perdê-lo pode vir a morrer.,Eu tenho uma amiga que faz uso Medicamentos RITUXIMABE e Micofenalato de Mofetila, se parar de fazer uso a perderemos para doença que é a esclerodermia. Uma doença que não tem cura e depende desta medicação para sobreviver.	Minha amiga mora aqui em Campo Grande / MS e faz o tratamento a algum tempo e precisa desta medicação e tenho certeza que outras pessoas também necessita desta medicação.,Suplico que não tirem esta medicação da rede.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Acompanho um parente que tem a doença e sofre muito por não estar tomando a 1 ano o remédio que não está na listagem fornecida pelo governo por ser de alto custo não tem condições de comprar.	Os pacientes esclerodérmico tem que ter opções pois estão sofrendo e tendo consequência graves por falta da atualização da lista dos remédios, a ciência evoluiu .
04/03/2022	Interessado no tema	Regular		



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?
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Conheço uma paciente
04/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Que não seja uma simples cópia de 2017.	Que seja considerado os pleitos de pacientes com esclerose sistêmica.
04/03/2022	Paciente	Regular	Mais atenção aos pacientes com doenças raras	
04/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho uma amiga que possui esta doença e vejo a necessidade desta medicação rituximabe e como ela melhorou após.	
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tenho uma amiga com esclerodermia sistêmica e sei o quanto ela precisa dessas medicações.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	É inacreditável que diante dessa doença e da situação do nosso país, o SUS tire a esperança dos esclerodermicos.	
04/03/2022	Paciente	Muito boa	Quê a justiça, seja feita pelos portadores de doenças. E que tenhamos nossos direitos pelas medicações no SUS.	Temos direito de viver mais.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Conheço a SORAIA MENON e sei de toda dificuldade que enfrenta.
04/03/2022	Paciente	Muito ruim	Sou portadora se esclerose sistêmica, artrite e polimiosite e preciso das medicações inclusas no protocolo não concordo com a retirada de algumas medicações	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?
04/03/2022	Paciente	Muito ruim	Tenho a forma mais leve da doença, até o momento, mas já fico apavorada caso a doença progrida e eu não poder contar com esses medicamentos que ficarão de fora de fora do protocolo de tratamento.	O ajuste no protocolo de uma doença precisa ser feito para acrescentar e não diminuir.
04/03/2022	Paciente	Muito boa	Muitas pessoas como eu, como Mariluce Carrari necessitamos desses medicamentos e não podemos perder o acesso aos mesmos.	
04/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
18/03/2022	Interessado no tema	Boa		
19/03/2022	Paciente	Muito boa		
20/03/2022	Interessado no tema	Muito boa	Achei que o texto esta completo e atendeu todas as minhas expectativas.	Não, obrigado.
22/03/2022	Interessado no tema	Muito boa	não	não
22/03/2022	Profissional de saúde	Regular	Incluir micofenolato de mofetil e Tocilizumabe no tratamento da fibrose pulmonar	Evidências fortes dessa medicação quando há refratariedade a azatioprina

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?
22/03/2022	Profissional de saúde	Boa	Gostaria de realçar a necessidade da inclusão de Micofenolato Mofetil, para o tratamento das manifestações pulmonares da esclerose sistêmica.	
22/03/2022	Profissional de saúde	Ruim	Esclerose sistêmica (esclerodermia) é doença muito grave e necessita tratamento agressivo desde o início. Sou reumatologista desde 1970. Chefe de Disciplina de Reumatologia na PUCRS de 1981 a 2015 e continuo chefe do serviço de reumatologia do Hospital São Lucas da PUCRS. Os medicamentos citados a seguir são indispensáveis para os pacientes. Atualmente, como não são dispensados, os pacientes os recebem por decisão judicial custando ao Ministério preço de tabela. Se fossem fornecidos, o preço seria negociado com as indústrias e custaria muito menos. Se eu sei isso, a equipe que não acrescenta os medicamentos também sabe. É inexplicável... Eis a lista: ciclofosfamida uso parenteral, micofenolato mofetila ou de sódio, azatioprina, methotrexate, inibidores dos receptores de endotelina, sildenafil, rituximabe.	As referências bibliográficas podem ser obtidas através de livros textos e artigos e, também, em palestras de congressos. Eu não as tenho disponíveis neste momento e vai me custar muito tempo para buscá-las. Acredito que outros colegas, incluindo-se a Comissão de esclerose sistêmica da Sociedade Brasileira de Reumatologia da qual sou membro tenha providenciado. Não colocar os medicamentos que nomeei no PCDT é um absurdo.
22/03/2022	Paciente	Regular	nao	nao
22/03/2022	Profissional de saúde	Regular	Adicionar outros medicamentos, como micofenolato de mofetila ao esquema terapêutico	
22/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
23/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
23/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
24/03/2022	Interessado no tema	Boa	Nao	Nao
24/03/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
24/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>Vc vão continuar negligenciando um grupo grande de pacientes com uma doença extremamente grave. Concordo que a ciclofosfamida é um excelente medicamento para tratar doença pulmonar intersticial secundária a esclerose sistêmica. Porém o estudos comprovam que depois de 12 meses de uso a doença continua progredindo. E temos uma grande limitação quanto a dose acumulada deste medicamento. A ausência de medicamentos que comprovadamente tratam a doença pulmonar intersticial como o micofenolato de mofetila, o rituximabe e o nintedanibe só faz com que recorremos a justiça para conseguir tratar nossos pacientes. Sendo que o custo para o governo desse processo é muito maior. Já que constando em protocolos nacionais e internacionais os juízes liberam este tratamento por um preço maior que o sus adquire eles. Sou médico reumatologista responsável pelo ambulatório de Reumatologia da UFRJ faço parte do registro mundial de pacientes com esclerose sistêmica (EUSTAR). Esse protocolo não impedirá a utilização desses medicamentos apenas tornará mais custosa e difícil o trabalho destes pacientes que já carregam muito sofrimento pela própria doença. A constituição brasileira prevê que o governo é obrigado a fornecer saúde de qualidade para os seus cidadãos. Este protocolo não favorece isso.</p>	<p>Vcs também deixam a desejar sobre o tratamento de vasculopatia e hipertensão arterial pulmonar. Hoje sabemos que o tratamento com múltiplos alvos é mais eficaz que a monoterapia para ambos. E vcs limitam 2 drogas para vasculopatia periférica e uma droga para hipertensão arterial pulmonar. Mais uma vez seremos obrigados a judicializar e conseguir os demais tratamentos que constam nos protocolos brasileiros da sociedade de reumatologia. Lamentável esta postura do PCDT.</p>
25/03/2022	Profissional de saúde	Regular	<p>A texto da nova proposta não contempla o uso de micofenolato de mofetil para o tratamento da Esclerose sistêmica, o que vai contra a literatura médica atual. O MMF é não inferior à ciclofosfamida no tratamento de acometimento pulmonar e cutâneo grave e, pelo perfil de tolerabilidade, atualmente é considerado como uma das primeiras escolhas no tratamento da ES em todo o mundo. Excluir a possibilidade de uso do MMF no Brasil deixará sem condições de tratamento pacientes com contra-indicação ou intolerância à ciclofosfamida, ou pacientes refratários ao uso dessa medicação.</p>	<p>O texto não contempla a possibilidade de uso de imunobiológicos (como rituximabe) para pacientes refratários às terapias convencionais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		<p>Sou reumatologista, professora universitária e responsável pela assistência aos pacientes com esclerose sistêmica no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Gostaria de expressar minha indignação em relação a esta proposta. O acesso do paciente com esclerose sistêmica a um tratamento decente está 20 anos atrasado em relação aos outros países. Medicamentos como o micofenolato de mofetil há muitos anos fazem parte do arsenal terapêutico para esclerose sistêmica. É frustrante para o médico não ter alternativas de tratamento a oferecer para os pacientes com doença tão grave. Só nos resta observar sua evolução devastadora ou apelar para recursos judiciais que ainda mais oneram o Estado. ,O PCDT se pauta na força das evidências científicas, mas deixa de considerar que a esclerose sistêmica é uma doença de baixa prevalência, e que é injusto exigir grandes estudos, como aqueles em artrite reumatoide. ,Sinto pelos pacientes e suas famílias. ,Sinto que no Brasil a população de baixa renda não tenha acesso a uma assistência mínima para garantir sua saúde.,</p>
25/03/2022	Profissional de saúde	Boa		
25/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>Gostaria de que o micofenolato fosse incluído como opção terapêutica para tratamento de doença intersticial pulmonar caso o paciente não tolere o uso de ciclofosfamida. O micofenolato é tão eficaz quanto a ciclofosfamida para indução e também mostrou-se bons resultados na manutenção do tratamento da doença intersticial pulmonar. Além disso, o micofenolato é melhor tratamento para a pele do que a ciclofosfamida (que é a última opção, após o metotrexato e o micofenolato). ,Também gostaria de incluir o nintedanibe, ainda que não disponível no SUS, tem aprovação em bula para tratamento de doença intersticial pulmonar na esclerose sistêmica e mostrou redução da perda da CVF na espirometria.</p>	<p>Tenho certeza de que deve ter tido alguma reunião com a Sociedade Brasileira de Reumatologia. A proposta atual do PCDT não incluiu nenhum novo imunossupressor para o tratamento da esclerose sistêmica. Há muitas evidências científicas de outros imunossupressores além dos que são oferecidos atualmente no SUS. Sempre há um paciente que não responde a determinado tratamento e responde à outro, sempre há um paciente com efeitos colaterais que impedem a continuação até mesmo de metotrexato... é importante ter opções terapêuticas para uma doença que há uma década atrás apresentava um desfecho muito diferente de hoje. Espero que ocorra uma consideração dos comentários realizados, não só por mim, mas por todos, para que sejam incluídas outras medicações no tratamento desta doença tão devastadora para os pacientes.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Acredito que, por se tratar de doença de difícil manejo apenas com as medicações disponíveis pelo SUS atualmente, a incorporação de medicações como Micofenolato de mofetila (ou sódico), Rituximabe e Nintedanibe seriam de grande valia para pacientes refratários ao tratamento disponibilizado.
25/03/2022	Profissional de saúde	Regular	A principal causa de mortalidade de pacientes com ES é a doença pulmonar, sendo a DPI relacionada à esclerose sistêmica, a principal entidade patológica neste grupo. Não parece razoável que nenhuma nova medicação seja disponibilizada para estes pacientes.,O estudo SENSISCIS não foi o único estudo clínico randomizando que estudou pacientes com DPI-ES. O estudo INBUILD também analisou pacientes com DPI-ES e fenótipo progressivo. Os resultados nesse grupo são extremamente robustos, levando à diminuição de perda média de CVF (capacidade vital forçada) em 58%, equivalente a 102,7 ml/ano (p=0,012) .	A principal causa de mortalidade de pacientes com ES é a doença pulmonar, sendo a DPI relacionada à esclerose sistêmica, a principal entidade patológica neste grupo. Não parece razoável que nenhuma nova medicação seja disponibilizada para estes pacientes.,O estudo SENSISCIS não foi o único estudo clínico randomizando que estudou pacientes com DPI-ES. O estudo INBUILD também analisou pacientes com DPI-ES e fenótipo progressivo. Os resultados nesse grupo são extremamente robustos, levando à diminuição de perda média de CVF (capacidade vital forçada) em 58%, equivalente a 102,7 ml/ano (p=0,012).
25/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	O documento está muito mal redigido e tendencioso. É um retrocesso e um desrespeito com os pacientes. Não levou em consideração medicamentos aprovados em ensaios clínicos bem conduzidos (micofenolato, nintedanibe, tocilizumabe, rituximabe), que modificaram sobrevida dos pacientes. A esclerose sistêmica é uma doença letal, precisamos de tratamento adequado para essa condição.	É curioso que justifiquem a não inclusão de alguns medicamentos (micofenolato) pela ausência da indicação em bula, apesar do benefício demonstrado em ensaios clínicos bem conduzidos; mas incluam medicamentos que não tem indicação para esclerose sistêmica em bula (azatioprina) e não considerem os que têm (nintedanibe).
25/03/2022	Paciente	Muito boa		
26/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
26/03/2022	Profissional de saúde	Regular	Acredito que a indicação de nintedanibe e micofenolato deveriam ser consideradas no PCDT, pois ambas medicações mostram resultados favoráveis no tratamento desta doença.	Para o nintedanibe há um outro estudo em doença pulmonar fibrosante progressiva, duplo-cego randomizado (Inbuild trial), que foram incluídos pacientes com esclerose sistêmica, que mostra o benefício dessa droga.
26/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
26/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
26/03/2022	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
26/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
27/03/2022	Profissional de saúde	Ruim	Incluir como opções terapêuticas:,MICOFENOLATO MOFETILA - melhor tolerancia que a ciclofosfamida.,,NINTEDANIBE - tratamento de doença pulmonar intersticial fibrotica progressiva	
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Boa	incorporação de antifibrótico/ Nintedanibe	Estabilização da doença fibrótica e redução da velocidade de perda funcional com o antifibrótico
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	A principal causa de mortalidade na Esclerose Sistêmica é o acometimento pulmonar, para a qual ainda não tínhamos tratamentos promissores até a chegada do Nintedanibe. Atualmente há 2 estudos consistentes do benefício desta medicação, além do Consenso Europeu contempla este tratamento.	Nossos pacientes só terão a ganhar com esta incorporacao
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Medicamentos como o micofenolato mofetil ja tem sua eficacia comprovada na Esclerose Sistêmica em varios estudos ao redor do mundo, e nao foi acrescentado. Assim como anti-fibroticos. A Esclerose Sistêmica continua sendo uma doença com poucas opções de tratamento disponibilizados pelo SUS, dificultando o real tratamento dela nesses pacientes.	
28/03/2022	Profissional de saúde	Regular	Inclusão de terapia inicial dupla ou tripla combinada para tratamento de hipertensão pulmonar com inibidores fosfodiesterase 5, bloqueadores de endotelina e principalmente prostanoides e Selexipague, Uso de micofenolato mofetil para tratamento de penca pulmonar intersticial pulmonar assim como Rituximabe e tocilizumabe, Uso de nitendanibe para tratamento da pneumopatia intersticial fibrotica na esclerodermia sistêmica limitada e difusa	Inclusão de diversos medicamentos ainda não listados no PCDT de Esclerose Sistêmica em suas duas formas: limitada e difusa
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Ruim	PARA TRATAMENTO DA DISFAGIA, METOCLOPRAMIDA FREQUENTEMENTE CAUSA EFEITOS ADVERSOS.,DOMPERIDONA É MELHOR TOLERADO E TEM MELHORES RESULTADOS PARA DISFAGIA DO QUE O METOCLOPRAMIDA. ,PARA TRATAMENTO DE DOENÇA PULMONAR GRAVE, MICOFENOLATO MOFETILA, RITUXIMABE E NINTEDANIBE TEM EXCELENTES RESULTADOS.,PARA TRATAMENTO DE ÚLCERAS EM POLPAS DIGITAIS E HIPERTENSÃO PULMONAR, BOSENTANA É MELHOR TOLERADO DO QUE SILDENAFILA.,	SOLICITO INCLUSÃO DO DOMPERIDONA PARA DISFAGIA ,SOLICITO INCLUSÃO DE MICOFENOLATO MOFETILA, RITUXIMABE E NINTEDANIBE PARA PNEUMOPATIA INTERSTICIAL GRAVE ,SOLICITO INCLUSÃO DE BOSENTANA PARA ÚLCERAS EM POLPAS DIGITAIS E HIPERTENSÃO PULMONAR ,,
28/03/2022	Profissional de saúde	Boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		



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?
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Não
28/03/2022	Profissional de saúde	Boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Tenho vários pacientes da rede pública que utilizam a medicação via processo administrativo. Tiveram dificuldade quanto a liberação da medicação. Estão com a doença controlada após uso da medicação.	Gostaria que a medicação também pudesse ser liberada para artrite reumatóide com fibrose pulmonar associada, lupus eritematoso sistêmico com fibrose associada e síndrome de anticorpo antifosfolípide com fibrose pulmonar associada.
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	não	não
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
28/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Importante esse medicamento, o nintedanibe, para melhorar a qualidade de vida, dos nossos pacientes com intersticiopatia.	
28/03/2022	Profissional de saúde	Boa		
29/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
29/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não dá para tratar esclerose sistêmica, principalmente grave, sem incluir Micofenolato de mofetila, Nitendanib, bosentana por exemplo.	Esta proposta restringe as possibilidades terapêuticas em pacientes tão graves.
29/03/2022	Profissional de saúde	Regular	Eh preciso incluir a única terapia que diminui a progressão da fibrose pulmonar , o Nintedanibe, para melhor sobrevida e qualidade de vida dos pacientes.	Diversos estudos confirmam a eficácia do Micofenolato e menor número de eventos adversos.,Em pacientes que falham a ciclofosfamida ou possuem contra indicação ficam sem alternativa de tratamento previsto em PCDT
29/03/2022	Paciente	Muito ruim	Sou extremamente contra esse PCDT.	Sou extremamente contra esse PCDT.
29/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
29/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Não concordo com a proposta apresentada pela Conitec. Essa proposta prejudica muito os pacientes.
29/03/2022	Paciente	Muito boa		
29/03/2022	Sociedade médica	Muito boa		
29/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
29/03/2022	Paciente	Boa	Deveriam facilitar mais o acesso a tratamentos, medicamentos	
29/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Repudio a não inclusão da manifestação hipertensão arterial pulmonar como uma manifestação da esclerose sistêmica e que deve ser avaliada pelo reumatologista geralmente em conjunto com o pneumologista. ,Incluir as medicações para tratamento de hipertensão arterial pulmonar ,,Repudio a não inclusão de medicações como o micofenolato, rituximabe e nintedanibe ,,A inclusão do micofenolato de sódio ou mofetila é imprescindível para o tratamento da esclerose sistêmica nos casos de acometimento cutâneo e pulmonar e tem grande evidência ,,É absurda a não inclusão do rituximabe uma vez que há estudos demonstrando a redução de perda de capacidade vital forçada nos pacientes com esclerose sistêmica e é uma opção nos casos que não responderam a ciclofosfamida e a micofenolato ,,Sou contra a não inclusão do nintedanibe. Essa medicação tem indicação mais restrita mas mostrou redução na velocidade de perda da capacidade vital forçada dos pacientes e pode ser utilizado em associação com o micofenolato. Na prática é uma opção para aqueles pacientes que vem em piora da doença interstício pulmonar apesar da imunopressão ,,	É inaceitável a não inclusão micofenolato, rituximabe e nintedanibe no PCDT.
29/03/2022	Paciente	Muito boa		
29/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Ñ
29/03/2022	Paciente	Muito boa		

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?
29/03/2022	Paciente	Muito ruim		Gostaria de dizer que eles aprovam algo desse nível somente pq não vivem nas mesmas condições.
29/03/2022	Paciente	Muito ruim		Micofenolato e Rituxunabe são medicamentos muito importantes para o tratamento da Esclerose Sistêmica
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não concordo com a proposta apresentada pela Conitec.	Essa proposta prejudica muito os pacientes.
29/03/2022	Paciente	Boa	Cansaço, fadiga e fraqueza precisam de mais notoriedade nos estudos e nas divulgação	Aspecto psicológico precisa ser englobado como tratamento conjunto da ES
29/03/2022	Paciente	Boa	Me escrevi mas confesso não entendi sobre o q é só sei tem a ver com a doença mas não entendi nada pra qERVE essa inscrição	Mas informações sobre não entendi nada
29/03/2022	Paciente	Muito boa		
29/03/2022	Paciente	Muito ruim	Necessito do medicamento para tratamento.	
29/03/2022	Profissional de saúde	Boa		Pela gravidade e altas morbidade e mortalidade da doença intersticial pulmonar que acomete os pacientes com esclerodermia sistêmica, nintedanibe deveria ser uma droga disponível no PCDT para esse grupo de pacientes.
29/03/2022	Paciente	Boa	Deveria ser anexado a cartilha que foi feita para os pacientes de Esclerose Sistemica da Sociedade Brasileira de Reumatologia.	
29/03/2022	Profissional de saúde	Ruim	Sim. Uso de Micofenolato de Mofetila no tratamento do comprometimento pulmonar da ÉS, assim como do Tocilizumabe EV.,Retirar azatioprina como a segunda opção de tratamento após a ciclofosfamida.,Incluir Bosentana para tratamento das ulceracoes digitais, acedendo a cicatrização e reduzindo a frequência das ulceracoes.	A ÉS e uma doença multissistêmica, reumática imunomediada e como total o “maestro” da organização multidisciplinar do manejo e tratamento deve ser o reumatologista, que é o especialista que tem maior conhecimento sobre a fisiopatogenia da doença, e está mais familiarizado com o acompanhamento do tratamento destes pacientes.
30/03/2022	Profissional de saúde	Regular	Considero que o uso do Nintendamibe, contrariamente ao que foi concluído no texto, apresentou resultados expressivos em 2 estudos bem desenhados e com quantidade expressiva de pacientes. Em especial o INBUILD cujo desenho foi especificamente feito para contemplar pacientes com ES.,Assim sendo acho que essa medicação devia ser disponibilizada aos pacientes	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?
30/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Sim pessoas necessitam desses medicamentos que eles querem cotar o sus de fonecer,no meu caso eu necessito do micofenolato pois o meu tratamento não deu certo com os outros medicamentos fornecidos ,o micofenolato tem dado certo para minha recuperação e sei que para muitas pessoas que tem a mesma doença e necessitamos de ajudar para receber o medicamento que precisamos</p>	<p>Que os pacientes de esclerose sistêmica precisam que facilitam o seu tratamento e não o contrário.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Existem muitos pacientes como eu, que fazem uso de medicamentos a longo prazo e contínuo que ficaram fora dessa listagem. Desde de 2012, faço tratamento com Rituximabe que muito contribui pro controle da doença no meu corpo, pele e pulmão. Se não conseguir ter acesso a esse medicamento como ficará meu tratamento. Acredito, que tenham que aumentar essa listagem e não limitar os pacientes de Esclerodermia Sistêmica a só alguns. Como bem pontuei nossa medicação e tratamento é essencial para que possamos buscar uma qualidade de vida e saúde. Fazemos uso dos tratamentos continuamente e a longo prazo já que nossa patologia é crônica, rara e autoimune. Essa pesquisa sobre os TRATAMENTOS ESSENCIAIS PARA NÓS PACIENTES DEVE PRIORIZAR OS MEDICAMENTOS QUE SÃO PARA O TRATAMENTO DA ESCLERODERMIA SISTÊMICA DIFUSA. NÃO TIREM NOSSOS MEDICAMENTOS DA GENTE. INCLUAM - RITUXIMABE, MICOFENOLATO, NINTEDANIBE, TOCILIZUMABE E ILOPROSTA.</p>	<p>"Me chamo Janine, tenho 33 anos. Tenho Esclerodermia Sistêmica Difusa há 14 anos. Tinha 19 anos (2008) , quando os primeiros sintomas apareceram (fortes dores nas juntas que ficaram inchadas e vermelhas). Não demorei a ser diagnosticada pois além dos exames, a doença já era bem visível no meu corpo. Perdi muito peso, sofria com fortes dores na pele (o órgão mais afetado). Após, 4 meses de diagnóstico parei de andar (fiquei sem andar por 4 anos minha pele estava muito enrijecida e inflamada), tinha muita dificuldade de me alimentar (fiquei desidratada e desnutrida). Foi um período muito difícil e doloroso que passei pois os tratamentos e medicamentos (orais) que fazia uso não surtiram efeitos positivos e sim efeitos colaterais fortíssimos. „Em 2010, após fazer uma consulta com o Doutor Roger Levy - fui encaminhada para o ambulatório do HUPE (Hospital Universitário Pedro Ernesto), realizei tratamento com pulsoterapia de Ciclofosfamida por 18 meses - o tratamento foi como um ""choque"" para o controle da doença que até então, estava agressivamente atacando meu corpo. Nesse tempo voltei a andar primeiro nas pontas dos pés mas agora as minhas plantas já arriaram. E, aos poucos fui começando a sentir que o tratamento e a medicação dessa vez tinham começado surtir efeito benéfico no meu corpo e organismo. „Desde 2012, faço tratamento com Rituximabe para manutenção e controle dos sintomas e sequelas ocasionadas pela Esclerodermia Sistêmica Difusa. Além da pele, através de exames foi constatado que o meu pulmão também começara a ser afetado. Com isso, os médicos reumatologistas que me acompanham no HUPE e particular (pois na época só consegui dar início a esse tratamento através do meu plano de saúde que hoje em dia ainda faço o meu tratamento com rituximabe pelo plano). Me orientaram a dar início a esse tratamento ao qual nesse ano de 2022, estarei completando 10 anos - No decorrer desses anos de tratamento obtive melhoras e controles dos sintomas e sequelas da Esclerodermia no meu corpo, pele e pulmão, mas a doença ainda está ativa e necessito fazer o uso dessa medicação para continuar o processo de controle e remissão.. Pessoas com doenças autoimunes tem nos seus tratamentos e medicações verdadeiros instrumentos do bem,,Hoje, ainda sou assistida pelo HUPE ao qual tenho total</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
				<p>gratidão. Tenho sequelas e limitações ocasionadas pela doença. Mas no decorrer dessa trajetória com a minha doença autoimune rara e tratamentos/medicamentos consegui no meu tempo retomar e recomeçar minha vida pois, já trabalho como servidora pública e sou formada em pedagogia (essas áreas da minha vida só consegui realizá-las graças aos meus tratamentos e medicamentos) que me auxiliam e contribuem para que eu tenha uma qualidade de vida e saúde. Só de pensar que posso ficar sem fazer uso do meu Tratamento com Rituximabe já me dá uma angústia, um medo de que retroceda e os sintomas agressivos da doença voltem com tudo. Pois, pessoas com doenças autoimunes tem nos seus tratamentos e medicações verdadeiros instrumentos do bem. „Logo, espero que essa avaliação possa ser a favor dos pacientes com Esclerodermia Sistêmica Difusa, seus tratamentos, medicamentos e particularidades pois não se pode generalizar e assim limitar o uso desses medicamentos que são essenciais para todos nós. "</p>
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
30/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Necessidades URGENTES das medicações para nós mantermos vivos.	Prioridades para essas medicações e a inclusão de alguns CID.
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Já existem vários estudos que comprovam a eficácia do Micofenolato no tratamento da Esclerose Sistêmica. Portanto o Micofenolato dentre outros que se mostram eficazes no tratamento da ES devem ser incorporados neste PCDT.,,	A bula do Micofenolato já deveria ter sofrido alteração, incluindo medicamento para uso no tratamento da ES.

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?
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	,Já existem vários estudos que comprovam a eficácia do Micofenolato no tratamento da Esclerose Sistêmica. Portanto o Micofenolato dentre outros que se mostram eficazes no tratamento da ES devem ser incorporados neste PCDT.,	A bula do Micofenolato já deveria ter sofrido alteração, incluindo medicamento para uso no tratamento da ES.
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Já existem vários estudos que comprovam a eficácia do Micofenolato no tratamento da Esclerose Sistêmica. Portanto o Micofenolato dentre outros que se mostram eficazes no tratamento da ES devem ser incorporados neste PCDT.	A bula do Micofenolato já deveria ter sofrido alteração, incluindo medicamento para uso no tratamento da ES.
30/03/2022	Paciente	Boa	Não	Que sejamos haja prioridade, nós nossos casos !
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Não exclusão de medicamentos para tratamento de Esclerose Sistêmica e Lúpus (LES)	Os medicamentos Bosentana, Micofenolato, Nintedanile, Rituximabe, tocizumabe e Iloprosta fazem parte do tratamento de boa parte dos pacientes com Esclerose Sistêmica e Lúpus (LES). Tratam-se de medicações de alto custo, que a maior parte da população brasileira não tem condições de comprar. Parte dos pacientes podem vir a orbito ou descompensar seriamente sem o tratamento correto.,Sou portadora de Lúpus e Hipertensão Pulmonar há mais de 10 anos, e já precisei utilizar diversas medicações para o meu tratamento.,Hoje, faço uso do micofenolato de sódio, ambrisentana, hidroxocloroquina, prednisona para controle da doença.
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Já existem vários estudos que comprovam a eficácia do Micofenolato no tratamento da Esclerose Sistêmica. Portanto o Micofenolato dentre outros que se mostram eficazes no tratamento da ES devem ser incorporados neste PCDT.,	A bula do Micofenolato já deveria ter sofrido alteração, incluindo medicamento para uso no tratamento da ES.
30/03/2022	Paciente	Muito boa		Não entramos na justiça pelo remédio, pq queremos e sim, pq precisamos ter uma qualidade de vida.

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?
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Não	"Sim, fui diagnosticada com esclerose sistêmica em maio/2015, 2 anos após o início dos sintomas iniciais, quando já estava iniciando o quadro de fibrose pulmonar. Fiz o tratamento de 1 no com pulsoterapia mensal com ciclofosfamida, seguido por 4 meses de azatioprina, porém, a fibrose permaneceu aumentando. Após a revisão dos médicos, iniciamos o tratamento com o Rituximabe (2 aplicações com intervalo de 15 dias cada a cada 6 meses por 2 anos) juntamente com o micofenolato de mofetila, que continuo até os dias de hoje, o qual após quase 2 anos de terminar o tratamento com o Rituximabe, a fibrose pulmonar permanece estabilizada e iniciei no final de 2021 o ""desmame"" com o micofenolato, diminuindo de 4 comprimidos ao dia para 3, o qual será avaliado em minha próxima consulta. Entendo que mesmo que tenham avaliado que os tratamentos tenham resultados parecidos, precisam levar em conta que nenhum organismo é igual e portanto, enquanto uns melhoram com a ciclofosfamida, outros melhoram com o rituximabe e micofenolato, que foi o meu caso. Por isso entendo que deveriam incluir nos protocolos o uso desses medicamentos sim, para que todos tenham a mesma chance que eu tive de tentar uma segunda opção quando a primeira não funcionou."
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Já existem vários estudos que comprovam a eficácia do Micofenolato no tratamento da Esclerose Sistêmica. Portanto o Micofenolato dentre outros que se mostram eficazes no tratamento da ES devem ser incorporados neste PCDT.	A bula do Micofenolato já deveria ter sofrido alteração, incluindo medicamento para uso no tratamento da ES.



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?
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	EU FAÇO USO DE MICOFENOLATO E NINTEDANIBE, ESSES MEDICAMENTOS SÃO ESSENCIAIS PARA MANTER A DOENÇA CONTROLADA JÁ QUE NÃO EXISTE CURA AINDA. SEM ACESSO AOS MEDICAMENTOS OS PACIENTES QUE FAZEM USO E NÃO TEM CONDIÇÕES DE ADQUIRIR ESTÃO SENDO CONDENADOS A MORTE. MESMO OS QUE NÃO FAÇO USO HOJE MAS SÃO USADOS POR OUTROS PACIENTES POSSO NO FUTURO COM O ANDAMENTO DA DOENÇA PRECISAR FAZER USO DELES, EXISTEM ESTUDOS QUE COMPROVAM A EFICÁCIA DO USO DOS MEDICAMENTOS NA ESCLEROSE SISTEMICA. JÁ É UMA DOENÇA TÃO DIFÍCIL DE CONVIVER E QUEREM NOS TIRAR O POUCO DE ESPERANÇA QUE NOS RESTA DE VIDA COM QUALIDADE.	ASSINAR ISSO É ASSINAR A MORTE DE MILHARES. TODOS OS MEDICAMENTOS DEVEM CONTINUAR AO ACESSO DA POPULAÇÃO QUE NECESSITA.,,Micofenolato,,? Nintedanibe,,? Rituximabe,,? Tocilizumabe,,? Iloprosta
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Já existem vários estudos que comprovam a eficácia do Micofenolato no tratamento da Esclerose Sistêmica. Portanto o Micofenolato dentre outros que se mostram eficazes no tratamento da ES devem ser incorporados neste PCDT.	A bula do Micofenolato já deveria ter sofrido alteração, incluindo medicamento para uso no tratamento da ES.
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Incluir medicamentos. Micofenolato de mofetil, nintedanibe.	
30/03/2022	Paciente	Muito ruim		Comecei meu tratamento contra Esclerose Sistêmica com Metrexato, que teve um bom resultado no acometimento da pele por cerca de um ano e meio, até que desenvolvi comprometimento moderado da função pulmonar. Comecei tratamento com Ciclofosfamida por seis meses, mas o déficit da função pulmonar continuou aumentando. Meu médico, então, com base na literatura médica específica, optou pelo tratamento com Micofenolato de Mofetila, do qual já faço uso há quase dois anos, com melhoras importantes em meu quadro, tendo conseguido restabelecer minhas atividades diárias e profissionais. Essa doença é muito particular, cada caso é um caso, e qualquer resultado positivo não pode ser ignorado ou invalidado.
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Boa	Não	Nao

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?
30/03/2022	Paciente	Muito ruim		
30/03/2022	Paciente	Boa		
30/03/2022	Paciente	Boa	Acho bem importante a atualização de protocolos de tratamento, pois existem novas medicações mais eficazes, melhorando a vida do paciente. Sentimos muitas dores e temos muitas limitações e a atualização dos medicamentos irá ajudar muito.	Acho bem importante a atualização de protocolos de tratamento, pois existem novas medicações mais eficazes, melhorando a vida do paciente. Sentimos muitas dores e temos muitas limitações e a atualização dos medicamentos irá ajudar muito.
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	fiz tratamento com ciclofosfamida, azatioprina e hoje uso micofenolato. Preciso ter acesso ao medicamento, minha vida depende dele.	Não quero ter que chegar a um grau ruim de saúde. Mas se se chegar, ficaria mais tranquila sabendo que o SUS disponibiliza o remédio.
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Regular	Sou paciente de esclerose sistêmica e minha luta é muito grande por ser uma doença auto imune e rara sofro muito e dependo dos remédios para amenizar meu problema...	Dependendo muito do uso de vários remédios vou citar alguns são ,Omeprazol, Bromoprida, Puran t4 ,Micofenolato, Tocilizumabe, Amitriptilina de 25mg, Vitamina c, Gliflage XR 500mg, Sinvastatina, Predinisona,
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Incluir o medicamento Micofenolato	Não, obrigado.
30/03/2022	Paciente	Regular	Sim, a esclerose sistêmica é uma doença auto imune ela mata aos poucos tenha misericórdia da gente	Boa noite meu nome é Edna Gomes tem esclerose sistêmica a mais de 14 anos dependo muito desses remédios e não posso ficar sem ele pois não tenho condições de comprar a medicação tenho várias feridas nos meus pés o tratamento são caros se vocês não fornecer esse medicamento para mim como é que eu vou poder comprar se tem outros gastos de medicamentos e materiais de curativo é um absurdo que tão querendo fazer com a gente pelo amor de Deus tenha misericórdia das pessoas pobre que necessita da ajuda dessa medicação para poder viver
30/03/2022	Interessado no tema	Boa		
30/03/2022	Interessado no tema	Boa	Favor incluir os medicamentos nicofenolto, nintedenib, rituximab, tocilizumab, iloprosta	Nao

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?
30/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	- Inclusão do micofenolato de mofetila, nintedanibe, rituximabe e tocilizumabe no tratamento das manifestações pulmonares da esclerose sistêmica	<p>A esclerose sistêmica apresenta uma alta taxa de morbidade e mortalidade, sendo considerada uma das mais graves doenças da reumatologia. O comprometimento pulmonar, representado pela doença pulmonar intersticial, é hoje a principal causa de mortalidade desses pacientes. Nesse sentido, a utilização de estratégias terapêuticas que visem a impedir ou retardar a progressão da doença são imprescindíveis. O PCDT proposto em nada acrescentou ao documento anterior. Não foram levados em consideração os resultados de importantes ensaios clínicos publicados recentemente que demonstraram benefícios do micofenolato de mofetila, tocilizumabe, rituximabe e nintedanibe no tratamento do comprometimento pulmonar. Trata-se de um documento desatualizado e que ainda demonstra interpretações erradas em relação aos estudos apresentados. O estudo que avaliou a azatioprina no tratamento da DPI-ES incluiu apenas 60 pacientes, realizou randomização inadequada e não foi cego, e o grupo que utilizou a AZA evoluiu com piora da CVF e da DLCO em comparação à ciclofosfamida. Não se entende qual o motivo da recomendação da azatioprina para o tratamento da DPI-ES.,O uso do micofenolato no tratamento da DPI-ES é respaldado pelos resultados do SLS-II que, ao contrário do que foi apresentado no documento, é considerado um estudo de boa qualidade metodológica e embasa a indicação do MMF como primeira opção em diferentes guidelines mundiais.,Da mesma forma, a indicação do nintedanibe no tratamento da DPI-ES é respaldada pelos resultados de dois importantes estudos (SENSCIS e INBUILD), tendo demonstrado redução na velocidade de declínio da CVF nos pacientes tratados. Esse resultado é considerado extremamente relevante para o paciente com ES, tendo em vista a história natural da doença. E, mais uma vez, ao contrário do que foi apresentado no documento, são também estudos de boa qualidade metodológica.,O tocilizumabe não foi sequer mencionado, apesar da publicação de dois importantes ensaios clínicos (FOCUSSED e FASCINATE), que também evidenciaram benefício na CVF em pacientes com DPI-ES, com perfil de doença precoce e marcadores inflamatórios elevados. ,Sendo assim, o documento praticamente negligencia o tratamento do</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	,? Micofenolato ? Nintedanibe,? Rituximab. ? Tocilizumabe,? Iloprosta,,	comprometimento pulmonar da ES.
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	? Micofenolato ? Nintedanibe,? Rituximab. ? Tocilizumabe,? Iloprosta	

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?
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	<p>QUERO SER ACOLHIDA. QUERO OPÇÕES. QUERO INCLUIR A VIDA NESTE RELATÓRIO POR MEIO DE MEDICAMENTOS QUE LÁ NÃO CONSTAM, MAS A CIENCIA ME PERMITE E VEM ME SALVANDO. DISPONIBILIZEM PARA BENEFÍCIO DOS DOENTES, OS MEDICAMENTOS MICOFENOLATO DE MOFETILA E RITUXIMABE. É SOBRE VIVER UM POUCO MAIS!! PRECISO VIVER!! DEPENDO DE MEDICAMENTOS QUE NÃO CONSTAM NO RELATORIO, E ESTE PRECISA MELHORAR. SOU PACIENTE COM ESCLEROSE SISTEMICA DESDE 2018 E NECESSITO DOS MEDICAMENTOS MICOFENOLATO E RITUXIMABE, OS QUAIS NÃO CONSTAM NO RELATORIO. APÓS TRATAMENTO POR 12 SESSÕES DE CICLOFOSFAMIDA NO ANO DE 2018, O TRATAMENTO NÃO TEVE RESPOSTA E VEIO O AVANÇO DA DOENÇA COM ACOMETIMENTO PULMONAR E FIBROSE. HOUE A TROCA DE MEDICAMENTO, E SÓ ESTOU VIVENDO POR MEIO DO RITUXIMABE E MICOFENOLATO, SÓ RESPIRO E TENHO O MINIMO DE QUALIDADE DE VIDA GRAÇAS A ESSES MEDICAMENTOS. POR FAVOR INSIRAM NO RELATORIO. NÃO RETIREM A MINHA ESPERANÇA DE VIDA E A DE MUITOS PACIENTES QUE DEPENDEM DESSES MEDICAMENTOS. PRECISO DO APOIO DE VOCÊS PARA QUE OS MEDICAMENTOS SEJAM INCORPORADOS NO RELATÓRIO, E ESSA OPÇÃO É UM DIREITO MEU COMO CIDADÃ, O QUAL PEÇO A VOCÊS RESPONSÁVEIS, QUE FORMALIZEM. A JORNADA DE VIDA DE QUEM NECESSITA DESSES MEDICAMENTOS É SOFRIDA, A DOENÇA PROGRIDE E QUANDO O TRATAMENTO É ADEQUADO E ACEITO PELO ORGANISMO É UMA ESPERANÇA QUE SURJE. COM ESSES MEDICAMENTOS EU CONSIGO COMER, POIS A PELE SEDE E FACILITA A ABERTURA DA BOCA, QUE JÁ REDUZIDA PELA DOENÇA MUDOU OS HABITOS ALIMENTARES. OS MEUS PULMÕES COM FIBROSE, E A CAPACIDADE PULMONAR REDUZIDA ESTÃO CONTROLADOS POR MEIO DESSES MEDICAMENTOS, QUE AMENIZAM O MEU SOFRIMENTO, JÁ QUE A DOENÇA ESCLEROSE SISTEMICA NÃO TEM CURA, MAS TEM TRATAMENTO. E É TÃO POR ISSO, QUE IMPLORO PELA INCLUSÃO DESSES MEDICAMENTOS. NÃO POSSO</p>	<p>"ENTENDO QUE SE TRATA DO MESMO DOCUMENTO DE 2017. NÃO CONSIDERARAM A EVOLUÇÃO DA DOENÇA? HÁ OUTROS AGRAVAMENTO DA DOENÇA NÃO CITADOS. De certo modo, o documento não apresenta a realidade fática, de que a doença Esclerose Sistêmica Progressiva avança, e requer acompanhamento frequente, constante, e assim deve ser o estudo embasado, qual seja, frequente e recente. Estamos no ano de 2022 e este lapso temporal de 5 anos faz toda diferença. Desde 2017, início de minha doença, até hoje, diversas foram as evoluções, e é tão por isso que vejo necessário comentar este aspecto não observado, qual seja a evolução.,Ainda, consta no relatório ""Apenas um estudo demonstrou que o rituximabe foi superior à ciclofosfamida para redução do declínio da função pulmonar conforme avaliado pela porcentagem do valor previsto da CVF"" . Trata-se vidas, de descoberta, de uma pesquisa favorável àqueles que buscam desesperadamente por uma solução, quando o medicamento Ciclofosfamida não lhe faz efeito, ou ao menos não impede que a doença progrida e acometa os pulmões e outros órgãos. O fato de, um estudo ter se mostrado eficaz, superior a outro medicamento, é suficiente para que seja realizada sua inclusão no PCDT. Na ciência, nada pode ser descartado e tirado por amostra, ainda mais quando se trata de resultado favorável ao paciente. Eu faço parte de um grupo que usa Rituximabe, porque a Ciclofosfamida não impediu a progressão da doença nos pulmões, e se há uma opção e esperança de remissão e controle da doença, quanto à fibrose pulmonar, há de ser considerada.,""Quatro estudos de tamanho amostral pequeno avaliaram a efetividade e segurança do rituximabe no tratamento de indivíduos com ES"" . ,"</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			PERDER TODO MEU TRATAMENTO E AOS POUCOS PARAR DE RESPIRAR, DE TER O MINIMO DE QUALIDADE DE VIDA, JÁ QUE TENHO PULMÃO, ESÔFAGO, PELE E ALMA AFETADA. DEUS AJUDE!	
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Ruim	A utilização das medicações rituximabe, nintedanibe e derivados do ácido micofenólico, devem ser considerados no tratamento de manifestações decorrentes da ES caso seja recomendado por médico especializado, visto que cada indivíduo pode desenvolver sintomas e manifestações individuais , o que necessitaria de procedimentos únicos , de acordo com o quadro do paciente	
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Quero muito que dê certo pois nos que sofremos com esclerodermia sofremos muito pois muitas vezes não temos condições de comprar o remédio	Minha luta com a esclerodermia sistêmica é muito sobre as medicações pois muitas vezes não tenho condições de comprar o remédio infelizmente não trabalho até pelo fato da doença se agravou muito então muitas das vezes passo semanas sem tomar a medicação pois muitas vezes eu não tô com dinheiro aí sofro muito pq me prejudica muito pois sofro de dores muito então luto por da certo e torço que vai da certo pois essa luta não pode nos abater mas com a ajuda Vamos vencendo ,
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	A NÃO exclusão dos medicamentos utilizados para esclerose sistêmica do protocolo, como o micofenolato.	Esses medicamentos são muito importantes para os pacientes com problemas pulmonares. A exclusão deles pode leva-los a morte, visto que essa é a principal causa de morte para o meu grupo. Muitos pacientes que usam essas medicações já usam até mesmo oxigenioterapia.

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?
30/03/2022	Paciente	Ruim	Sim!,Gostaria da inclusão de novos medicamentos essenciais para tratamento da esclerose sistêmica fornecido pelo SUS e planos de saúde! ,Tais como:,,Micofenolato;,,Bosentana;,,Nintedanibe;,,Rituximad e;,,Tocilizumabe;,,Iloprosta	Sim, precisamos de políticas públicas que atendam a pacientes com essas necessidades de forma eficaz, ajudando assim a termos uma qualidade de vida melhor! Evitando internações futuras com medidas que ajude na remissão da doença.
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Gosta que conseguisse remédio e graça pois é meio complicado essa pessoa que tem esse tipo de doença de obter trabalho oi rendas
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os remédios de alto custo e direito,pagamos impostos. São importante para portadores com problemas pulmonar e vida.	Sim que não tire Rituximabe,bofetada,tocilizumabe,Iloprósta,micofenolato.
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	É necessário a liberação por parte do governo de todas as medicações necessárias ao tratamento dos pacientes com esclerodermia sistêmica .	Mais informações sobre a esclerodermia, ninguém conhece esta doença, até médicos não sabem como atender um paciente com esta patologia,digo,que tenha campanhas de divulgação em redes de televisões que é o meio que abrange a todos sem distinção.
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Uso das medicações melhoram a qualidade de vida de todos os pacientes	Sem o auxílio o paciente não consegue manter o seu tratamento
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Eu gostaria de incluir os seguintes medicamentos: Micofenolato, Rituximab, Iloprosta, Nintedanibe e Tolizumabe.	Não.
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A utilização das medicações rituximabe, nintedanibe e derivados do ácido micofenólico, devem ser considerados no tratamento de manifestações decorrentes da ES caso seja recomendado por médico especializado, visto que cada indivíduo pode desenvolver sintomas e manifestações individuais , o que necessitaria de procedimentos únicos , de acordo com o quadro do paciente	

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?
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Precisamos de novos tratamentos. Só quem convive com a doença que é meu caso que sabe o quanto precisamos avançar para ter uma vida, porque conviver com esclerose tbm não é fácil.	Por favor nos de a oportunidade de viver mais !
30/03/2022	Paciente	Ruim	Sou portadora de Esclerose Sistêmica desde 2018. E desde então venho tomando medicamentos da 1 linha: Azatioprina, Sulfato Hidroxicloroquina e Prednisona, diariamente esses medicamentos e não estou tendo uma boa resposta em meu tratamento. Cada vez que faço exames periódicos ( laboratoriais e de imagens )meu estado de saúde está mais agravado, como pele, pulmão e esôfago. Meu médico Reumatologista me receitou faz quase 1 ano a medicação Micofenolato de Mofetila e até hoje eu não consegui. Esse medicamento está na listagem dos remédios não aprovados.,Estou lutando pela minha vida, esses remédios que não foram aprovados é de grande importância para a vida do esclerodermico. Estou sofrendo e muito. Tenho 38 anos, uma família linda, duas filhas maravilhosas, mas com essa doença em evolução não tenho mais qualidade de vida, sinto muitas dores, fadiga imensa, cansaço, não sei o que é dormir uma noite inteira por anos, fora a minha pele e rosto que estão mudando, estou perdendo minhas características e isso me machuca demais em todos os aspectos , não quero mais sofrer assim, por favor eu imploro, preciso ter acesso a esse medicamento para voltar a ter qualidade de vida , essa doença me maltrata e com esse medicamento posso ter a oportunidade de não ter a doença se agravando.	Existe uma grande necessidade e importância desses medicamentos na vida do esclerodermico. Não consigo entender o por que o PCDT é o mesmo de 2017? Não está sendo considerado a evolução da doença e nem a evolução da ciência. ,Isso quer dizer que o paciente como eu que não está correspondendo a primeira medicação está condenado? Não tenho direito a um tratamento digno? Eu quero ser acolhida! Eu quero ter opções! Estou reivindicando ao meu direito como cidadão. Reivindicando meu direito a vida. A minha vida está em jogo. E eu não vou desistir.



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?
30/03/2022	Paciente	Boa		
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A atualização retirou medicamentos importantes para os pacientes com esclerose sistêmica, especialmente os com problemas pulmonares, e a falta deles pode levar até mesmo a morte.	
30/03/2022	Paciente	Regular	Preciso do medicamento para que se eventualmente precisar consiga prolongar minha vida com qualidade	Porque me tirar o direito de ter um medicamento que pode me ajudar a entrar em remissão?
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Com as pesquisas e avanço da medicina foram comprovadas que algumas medicações são eficazes ao nosso tratamento, aumentando nossa qualidade e expectativa de vida. Como exemplo de medicações que deverão ser inseridas está o mocofenolato, bonsentana, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe, iloprosta, entre outras.	Com o uso das medicações adequadas, os pacientes terão uma melhor qualidade de vida, sendo que a doença acomete adulto jovens, onde estarão em maior período produto, ou seja, no auge do trabalho.,Com uma doença controlada significa menos custo aos cofres públicos.
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de medicamentos	Incluir os seguintes medicamentos:,,Micofenolato,,Rituximab,,Iloprosta,,Nintedanibe,,Tocilizumabe.
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Alguns exames deveriam ser fornecido	Manter a distribuição contínua das medicações ,
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Micofenolato,Rituximab,Iloprosta,Nintedanibe,Tocilizumabe	Agora não.
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/03/2022	Interessado no tema	Boa	Não	Não
30/03/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Gostaria que fossem inclusões mais medicamentos que nós, pacientes com esclerose sistêmica utilizamos e que pretendem não cobrir mais.	
30/03/2022	Paciente	Muito boa		Mais outros relatos
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Seria importante uma maior abrangência dos medicamentos, pois muito desses medicamentos não fazem efeito para alguns pacientes.	No meu caso, eu necessito de um medicamento que não está abrangido pelo SUS. Eu utilizo o Micofelanato. Esse medicamento tem um valor muito alto. Já usei muitos outros medicamentos e não fizeram nenhum efeito.
30/03/2022	Paciente	Regular		
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Toda doença autoimune sem apoio só gera ainda mais ansiedade e insegurança no tratamento.
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/03/2022	Paciente	Boa	O SUS não pode interromper o tratamento principalmente para quem já faz o uso do medicamento e está com resultados positivo	Essa doença por ser rara é pouco divulgada e só temos o conhecimento quando infelizmente já temos vários sintomas não sei se é possível descobrir no início e assim iniciar o tratamento rápido
30/03/2022	Paciente	Muito ruim	Seria muito importante que os medicamentos que estão de fora da lista, fossem fornecidos pelo SUS, muitas pessoas precisam desses remédios para terem uma melhor qualidade de vida	Eu mesma faço uso de muitos desses remédios. Tenho certeza que poderá ajudar muitos outros.
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/03/2022	Paciente	Muito boa		

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?
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
30/03/2022	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
30/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Sou paciente de esclerose Sistêmica há 6 anos. Preciso, como meus colegas dos medicamentos. Não temos condições de viver sem eles. Temos uma patologia rara, altamente com riscos fatais.	Precisamos de políticas públicas, sermos acolhidos e reconhecidos.,A esclerose Sistêmica é uma doença silenciosa e cruel.,Necessitamos dos medicamentos, que nao foram incluídos. É questão de sobrevivencia...é um pelo amor de Deus! Nao deixe nos faltar esses medicamentos.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	No momento não.	Agora não.
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Parabéns pelo programa que vai ajudar muita gente.
31/03/2022	Paciente	Boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
31/03/2022	Paciente	Regular	Essencialidade do tratamento multidisciplinar prioritário . Somos pacientes ,com acometimento em todo tecido conjuntivo e existe muita dificuldade em tratamento simultâneo em diversas especialidades. ,Há também dificuldades para acesso a medicamentos já disponíveis .	É de suma importância constar neste protocolo os seguintes medicamentos essenciais e não constam neste rol: MICOFENOLATO, NINTEDANIBE, RITUXIMABE, TOCILIZUMABE, ILOPROSTA que não utilizo, mas, se eu precisar espero que esteja disponível.
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Muitas informações devem ser alteradas no texto. A proposta apresentada foi um retrocesso ao tratamento dos pacientes. Nós, especialistas, e como membro da Comissão de Esclerose Sistêmica da Sociedade Brasileira de Reumatologia, vemos com temor a não inclusão de tratamentos como o Micofenolato de Mofetil, o Rituximabe, os antifibroticos e o Transplante de Medula Óssea como opções de tratamento, usadas mundialmente. E ainda, tivemos por este documento, a retirada das medicações usadas no tratamento da Hipertensão Pulmonar. O que será de nossos pacientes? Serão realmente, condenados...	
31/03/2022	Paciente	Ruim	Sou paciente de Esclerose Sistêmica, tive o diagnóstico a uns 4 anos, e é muito difícil para nós manter o tratamento, pois são muitas medicações, e algumas não encontramos disponíveis no SUS precisando entrar com liminar para conseguir o remédio, muitas vezes qd sai a decisão o quadro já se agravou ou o paciente já faleceu, já perdi amigas pacientes também que faleceram põe falta de medicação	Eu uso a medicação Micofenolato, e é muito importante que essa medicação não falte no SUS para manter a doença sob controle, tmb é muito importante o Rituximabe e o Nintedanibe. Pois são remédios essenciais que vejo muitas pacientes usando e que posso vir precisar
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	A minha preocupação quem tem a doença e não sabe mexer e não tem ninguém por perto, pra tb preencher
31/03/2022	Paciente	Ruim	Gostaria de expressar meu desejo como paciente de ter acesso a todas as medicações para o tratamento da Esclerose Sistêmica, visto que são medicamentos caros, o que inviabiliza a compra.	Cada paciente reage de uma maneira diferente às medicações, sendo importante ter várias opções para o tratamento. Fico triste em ver que como é uma doença rara, a preocupação se torna inferior às demais doenças.

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?
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Tenho esclerose sistêmica há quase 6 anos. Desde o diagnóstico faço o tratamento com o metotrexato, uso contínuo de omeprazol, vitamina D, anlodipino e ácido fólico. Através desse tratamento a doença está controlada e me sinto muito bem.	O fornecimento dessas medicações irá ajudar muitas pessoas a terem os tratamentos adequados, trazendo qualidade de vida.
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Sou portadora da doença e faço uso da medicação rituximabe, que inibi o avanço da doença . Se o Sus não fornecer não tenho condições financeiras para prosseguir com o tratamento.	
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A atualização do PCDT não traz NENHUMA contribuição nova em relação ao texto antigo. Ademais, na revisão de literatura sobre o uso do micofenolato, os dados são apresentados de maneira equivocada: os dados do Scleroderma Lung Study 2 mostram eficácia comparável a da ciclofosfamida e com um melhor perfil de segurança, inclusive com menos óbitos no grupo micofenolato e com maior sobrevida de tratamento. Com base nestes dados, o micofenolato encontra-se indicado na maior parte das recomendações internacionais, inclusive como primeira opção de tratamento da doença intersticial pulmonar nesses pacientes.	Na atualização do PCDT está citado que o micofenolato não é recomendado dado que a sua indicação no tratamento da pneumopatia intersticial pela esclerose sistêmica não consta na bula aprovada pela ANVISA. Contudo, conforme mudança recente na legislação, o fato de a utilização do micofenolato na doença intersticial pulmonar pela esclerose sistêmica não constar como indicação em bula aprovada pela ANVISA no Brasil, não constitui mais um obstáculo intransponível ao seu uso quando adequadamente indicado.
31/03/2022	Paciente	Regular	Precisamos que nos vejam com um olhar mais humano e caridoso. Nosso tratamento são muito caros.	Os planos de saúde não podem deixar de nos atender em todos tratamentos. Afinal pagamos os planos para na hora das nossas doenças termos uma garantia de tratamento. Se for pagar plano para não termos na hora da doença, para que pagar por tantos anos.
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	TENHO PESSOAS DE MINHA FAMÍLIA COM ESCLEROSE SISTEMICA, ONDE SABEMOS QUE O TRATAMENTO É FUNDAMENTAL PARA MANTER A VIDA DESTA PESSOA.	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

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?
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Paciente doença raras como esclerodermia devem ter prioridade médica e medicamentos	Tratamento prioridade, medicamentos importantes e.,Essas doenças devem ser específicas na área da saúde,vários médicos não conhecem tem que fazer palestras nos hospitais, e que todos possam iniciar o tratamento quanto antes ,,
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Acrescentar alguns medicamentos na lista	Micofenolato,Rituximab,Iloprosta,Nintedanibe,Tocilizumabe
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A Esclerose Sistêmica é uma doença autoimune, rara e que destrói a vida do paciente. Minha mãe, uma pessoa muito ativa, foi diagnóstica em 2019, desde então nossa família procura sempre o melhor tratamento. Ela sente dores terríveis e está cada vez mais debilitada. Ela faz uso de medicamentos da farmácia de alto custo e também pagamos por outros remédios. Ela é aposentada, não conseguiria custear todo o tratamento. Não façam o mal para essas pessoas que já sofrem tanto!	Após o susto no diagnóstico da Esclerose Sistêmica, levamos outro susto no custo deste tratamento. Os melhores medicamentos para o CONTROLE desta doença e a NÃO CURA, NÃO podem ser retirados do SUS, da farmácia de alto custo. São eles: Bosentana / Micofenolato / Nintedanibe / Rituximabe / Tocilizumabe / Iloprosta !!!!! Minha mãe faz uso do Micofenolato de Sódio que pela quantidade diária/ mês sairia no valor de R\$ 4.000,00. Sua aposentadoria é de 1 salário mínimo R\$ 1.212,00. ,Desde a entrada do pedido até o recebimento da medicação esperamos 6 meses, é um longo tempo para uma pessoa que está sofrendo com dores terríveis. Ter a informação que este medicamento poderá ser excluído do protocolo de tratamento da doença, nos deixa preocupados e aflitos! Peço, gentilmente, que considerem o meu pedido e de muitas famílias. NÃO EXCLUAM ESTES MEDICAMENTOS!

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?
31/03/2022	Paciente	Ruim	<p>"Sou portadora de esclerose sistêmica há aproximadamente 5 anos. Levei quase 1 ano passando por mais de 10 médicos para finalmente ter um diagnóstico. Foi um diagnóstico ""rápido"" pois tive condições de arcar com os exames e médicos no particular. ,Uma vez descoberta a patologia, o paciente sente-se desamparado: não temos tratamento específico, emprestamos moléculas de outras patologias, os remédios são difíceis de se conseguir e temos que obrigatoriamente passar a nos informar e ""caçar"" informações ao redor do mundo pra ver o que funciona e o que não funciona.,No meu caso comecei com as moléculas padrão: azatioprina, metotrexato... mas não seguraram a evolução. Estava piorando, desenvolvi uma miopatia inflamatória junto com a doença. Perdi 12kg em 6 meses. Não conseguia me locomover adequadamente por falta de força.. Passei a ter as mãos inchadas e desenvolvi depressão. A evolução fez com que meu médico reumatologista optasse por uma droga mais forte, o micofenolato de mofetil. Nas primeiras semanas senti uma melhora nas dores mas em menos de um mês comecei a apresentar lesões de alergia medicamentosa e fotossensibilidade ao medicamento. Não há muita literatura sobre esse tipo de reação o que deixou os médicos em dúvidas. Infelizmente, em menos de 2 meses de uso do micofenolato foi internada em UTI por 10 dias com pulmão repleto de água e a pele lesionada pela alergia medicamentosa ao micofenolato.,Precisei ficar 6 meses sem tratamento algum para que meu corpo pudesse se recuperar da grave reação alérgica. Foram os piores 6 meses da vida. Sem tratamento, a doença evoluiu. Vi meu rosto mudar, perdi abertura de boca. Minhas mãos ficaram em garra. Hoje não fecho ou abro a mão adequadamente, o que me gera dificuldade em tarefas simples como escovar os dentes ou vestir a roupa.,Apos o intervalo de ""descanso"" , com minha doença evoluindo de forma agressiva, a pele ficando com ocorre de rodnan cada vez pior, os médicos optaram por fazemos pulsoterapia com ciclofosfamida. Senti melhora, ou melhor, pela primeira vez, senti que a</p>	<p>"O leque de medicações para o paciente esclerodérmico é fundamental pra que o médico possa avaliar e indicar qual melhor caminho terapêutico a seguir. Todo paciente prefere os remédios mais simples e com menores efeitos colaterais. Porém nem sempre respondemos bem a esses tratamentos. A doença é cruel, tira demais nossa autonomia e produtividade. Medicamentos como o rituximab ajudam a voltar ao ""normal"" na medida do possível. Nos permite uma qualidade de vida melhor. Nenhum médico irá sair receitando a droga de cara, mas é fundamental que tenhamos ela e outras mais modernas pra compor o leque de opções que temos. Afinal, a esclerodermia não tem cura. Devemos viver com ela pro resto das nossas vidas. Cada momento da doença irá precisar de um tratamento que segure e controle sua evolução. "</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			<p>doença não estava evoluindo. Isso era um ganho enorme. Com a ciclofosfamida comecei a recuperar a força muscular e voltei a conseguir subir escadas. Fiz 12 pulsos de ciclofosfamida, nos últimos 6 pulsos a doença começou a se mostrar levemente refratária ao tratamento, quase que querendo vencer a batalha. ,Como o acumulo de ciclofosfamida no organismo não é recomendado, e como não tínhamos outra opção, os médico que me acompanham decidiram tentar o rituximab. O desespero foi enorme: não pela droga, pois ao ler na literatura e ao ver depoimentos no mundo afora, nos pacientes, sabemos que é uma ótima opção para nosso quadro quando nada mais funciona. O desespero surgiu em como conseguir. Medicação cara que inviabiliza o tratamento no particular. Medicação off label, que dificulta conseguir sem judicialização. O desespero de saber que se você não vencer na justiça você fica sem tratamento e sua doença irá te deixar cada vez pior. ,Pacientes auto imunes não podem ter fontes de estresse. Isso piora nosso quadro. E não foi diferente pra mim. A angustia até conseguir liberar a medicação me consumiu. ,Conseguir na justiça minha medicação. Estou ha quase 1 ano com rituxmab. Não estou curada, mas me sinto muito melhor. A pele apresenta melhoras no score de rodnan. Voltei a ganhar peso, e a conseguir fazer leves exercícios de fisioterapia. Apesar das consequências que tenho por conta da evolução da doença, hoje consigo trabalhar e cuidar da minha família. Devo isso com certeza ao rituximab. ,Mas ai vem a angustia novamente, pois não podemos ficar muito tempo com o rituximab... e o que temos de opção mais pra frente pra ajudar na fibrose que tenho. Outro biológicos que sequer estão em avaliação no brasil e que são usados mundo afora. ,"</p>	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		



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?
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/03/2022	Sociedade médica	Ruim	Em relação ao posicionamento quanto ao micofenolato no novo PCDT, conforme justificativas colocadas no documento em anexo, consideramos que o micofenolato é uma droga segura e efetiva no tratamento da doença intersticial pulmonar relacionada à esclerose sistêmica, com base nas evidências de eficácia comparável a da ciclofosfamida e com um melhor perfil de segurança. Nesse mesmo sentido, hoje o micofenolato encontra-se indicado na grande maioria das recomendações internacionais, inclusive como primeira opção de tratamento da doença intersticial pulmonar na esclerose sistêmica.,	A não inclusão do micofenolato aumenta a necessidade de judicialização para aquisição da medicação, atrasando o início de tratamento, com impacto significativo no prognóstico, já reservado, da doença intersticial pulmonar na esclerose sistêmica.
31/03/2022	Interessado no tema	Regular	Acredito que todas as opções de tratamento deveria ser incluída, já que é uma doença muito comprometedora	
31/03/2022	Profissional de saúde	Regular	Sou favorável a inclusão do medicamento micofenolato de mofetila ao esquema de tratamento dos pacientes com doença pulmonar intersticial relacionada a esclerose sistêmica, tendo em vista, evidências científicas robustas para seu uso, o risco ao paciente se não tratar e o número limitado de opções terapêuticas disponíveis no sistema único de saúde.	
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Micofenolato é uma opção de tratamento da pneumopatia intersticial na esclerose sistêmica que deve ser incluído no PCDT.	
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Precisamos ter acesso a todos os tratamentos disponíveis para a esclerose sistêmica, é uma doença que já é difícil de conviver e ser limitado a forma de tratamento que não são atualizadas e ser condenado à morte por questões financeiras e políticas.	A ANS precisa liberar que tenhamos acesso as técnicas e estudos mas recentes sobre a esclerose e não fazê-lo e condenar a todos os portadores de doenças raras a morte.
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Não	Mais acessibilidade de medicamentos para nós e Informações para os Próprios Profissionais de Saúde do Sus,sobre a Patologias Rara !!

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?
31/03/2022	Paciente	Boa		A doença agride muitos órgãos, isso impacta muito na qualidade de vida do paciente. O micofenolato de mofetila consegue estabilizar essas agressões melhorando essa qualidade de vida.
31/03/2022	Paciente	Regular	Referente ao PCDT Esclerose Sistêmica com a inclusão de apenas 10 medicamentos, e não recomenda a incorporação de novos medicamentos essenciais para nosso tratamento, medicamentos esses que tem ajudado sim no controle da evolução da doença , sintomas e dando um melhor qualidade de vida para nós pacientes. Medicamentos como : Micofenolato de Mofetila,Nitendanibe ,Rituximabe, Bosentana,Tocilizumabe,Iloprosta.	Devido a demora do meu diagnóstico se passaram 9 anos com Doença em atividade e sem o tratamento tenho sequelas irreversíveis como fibrose pulmonar , espessamento cutâneo e úlceras que antes do meu tratamento e diagnóstico sofria muito com dores, inflamações. Quando tive meu diagnóstico a 1 ano, iniciei o tratamento indicado pelo meu Médico Reumatologista com Micofenolato de Mofetila 500mg, com bom resultado apresentado melhoras em pele , pulmonar conseguindo assim a estabilização da doença nesse tempo, foi também prescrito Nitendanibe 150mg devido fibrose pulmonar tive acesso ao medicamento apenas 2 meses pelo programa Inspirar, sei entrada pela Defensória Publica aguardando resposta para dar prosseguimento ao meu tratamento.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A utilização do medicamento Rituximabe foi essencial para a manutenção da vida de uma pessoa próxima, após tentativas com vários outros medicamentos. Apenas o Rituximabe conseguiu frear a doença, sendo importantíssimo o fornecimento pelo plano de saúde, uma vez que é um medicamento caro e ela não conseguiria comprar.	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Pudemos perceber uma evolução muito positiva no tratamento da minha cunhada com o Rituximab e foi muito angustiante o processo de tentativa de tratamento com outros medicamentos até chegar nesse. Por favor, não aumentem o sofrimento dessas pessoas e de suas famílias.

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?
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Eu acho que se estes medicamentos podem amenizar o sofrimento de pacientes com Esclerodermia devem constar na lista do SUS. Sou portadora dessa doença, faço uso do Metrexato, Anlodipino , Prednisona e outros. Mas pode ser que algum dia tenha que tomar algum desta lista.	
31/03/2022	Paciente	Ruim	Fui diagnosticada com esclerose Sistêmica em agosto de 2021, começando o tratamento para síndrome de Raynaud com nifedipino, após vários exames e com o início da doença no aparelho digestivo em janeiro de 2022 comecei com a medicação de mecofenolato de mofetila. A qual sem a ajuda do SUS, não conseguirei continuar o tratamento. Tendo em vista que aqui na minha região este medicamento custa em torno de R\$ 1.150,00 a 1.300,00 para 25 dias de tratamento	
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Eu tenho esclerodermia há 12 anos, tomo azatioprina, pantoprazol, Sildenafil, Prednisona, Captopril, Nifedipino, Sinvastatina, fluoxetina e outros que vem e vão, temos Necessidade de tomar tudo isso para viver .	A necessidade da inclusão de outros remédios devem ser aceitas,temos uma doença sem cura e que avança quando quer sem pedir permissão e nessa hora não poderemos esperar a aprovação, não teremos tempo, em um momento como todos pacientes fiquei sem remédios, piorei e quase morri ,mas infelizmente perdi 18 dedos amputados, não podemos esperar o pior acontecer para reagir, o quanto teremos que perder para que tenhamos importância...a vida talvez.
31/03/2022	Paciente	Boa		
31/03/2022	Interessado no tema	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim	Convivo com a minha mãe que é portadora de esclerose sistêmica.,A mesma sofre por não conseguir médicos do tipo (reumatologista, dermatologista, pneumologista, e outros).,Não só com médicos, mas também com medicamentos.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Quero ter acesso a medicação pelo sus	

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?
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha esposa é portadora de esclerose sistêmica, e necessita de medicamentos caros e controlados. O que já era difícil o acesso aos medicamentos e ao tratamento, com essas alterações, a sobrevivência dela será uma loteria;	Com essas mudanças, o SUS e os pacientes sobreviverão com ajuda de aparelhos.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	nao.	tenho contato com uma pessoa com esclerodermia que consultou com diversos médicos e fez uso de vários medicamentos, mas o único que possibilitou melhor qualidade de vida é o rituximabe. Caso este seja retirado das diretrizes causará grave dano e piora na condição de vida de quem faz seu uso.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Por enquanto não.	Não.
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Incluir as medicações utilizadas no tratamento da doença: rituximabe, Ofev, micofenolato de mofetil, etc	
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Incluir medicamentos para o tratamento da esclerose sistêmica	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha filha de 16 anos tem esclerose sistêmica e meu esposo também. Meu esposo tem 43 anos paciente de esclerose sistêmica progressiva e precisa muito do Micofenolato . Não consegue e está tentando paralisar a doença através da quimioterapia infelizmente , por falta do Micofenolato . Passa muito mal com a ciclofosfamida . Realmente muito triste não sei se irá aguentar . Precisamos muito do Micofenolato , significa vida pra ele. Por favor ajudem a disponibilizar o Micofenolato .	Por favor disponibilizem o Micofenolato ,Significa vida para todos que não respondem aos tratamentos primários .
31/03/2022	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao

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?
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>A proposta de PCDT para esclerose sistêmica deixa de fora o mais importante medicamento para tratamento da doença intersticial pulmonar, que é a principal causa de morte desta que é a doença autoimune sistêmica com maior letalidade: o micofenolato de mofetil (MMF). O MMF foi estudado em ensaio clínico randomizado contra ciclofosfamida (Scleroderma Lung Study II, um dos poucos ECR feitos com MMF nas doenças reumáticas imunomediadas) com eficácia semelhante e melhor perfil de segurança, sendo tolerado por mais tempo. Estudos observacionais demonstram em cenários de vida real os resultados de segurança sugeridos pelos ECR. Além disso, o MMF é recomendado como primeira linha de tratamento em diretrizes internacionais e está sendo estudado como tratamento padrão no novo ECR em execução para doença intersticial pulmonar, o SLS III, que compara pirfenidona com micofenolato. Não incluir o MMF como alternativa terapêutica é uma decisão enviesada e não baseada em evidências científicas que, de forma desigual, exclui os pacientes com maior dificuldade de acesso ao tratamento da principal causa de morte da doença reumática imunomediada que mais mata. Os pacientes com piores limitações funcionais pela doença e maior vulnerabilidade social, que têm muita dificuldade para o acesso via judicial, serão os mais atingidos.</p>	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Essa proposta vai prejudicar muitos pacientes que já lutam com a doença e ficarão ainda mais preocupados se não conseguirem a medicação pelo SUS
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A aprovação desta proposta de protocolo sem o micofenolato deixará de auxiliar no tratamento de esclerose sistêmica que minha cunhada vem fazendo a uns 5 anos e que tem proporcionado uma apropriada qualidade de vida para ela dentro do possível.	Tenho acompanhado o quão desafiador é para ela passar pelas consequências da esclerose sistêmica e todos os demais custos associados com o controle da doença. O SUS deixar de fornecer esse importante medicamento e também permitir aos planos de saúde não cubri-los será mais um duro golpe na rotina de quem tem que conviver com os desafios diários físicos e psicológicos que a esclerose sistêmica traz.

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?
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O medicamento micofenolato é essencial para o controle de doenças	O medicamento micofenolato é essencial para o controle de doenças
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A redução e troca de medicações eficiente piora a qualidade de vida dos pacientes	Deveriam ampliar o acesso e as medicações
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Todos querem viver bem. Por isso, é fundamental que todos possam ter acesso a esses remédios.	
31/03/2022	Paciente	Boa	Não	Não
31/03/2022	Profissional de saúde	Boa		
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	<p>SOU PACIENTE DE ES DESDE 2017 E DESDE DEZEMBRO 2018 FAÇO TRATAMENTO NO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DE SP, E ENTENDO QUE SE EU FICAR SEM O MICOFENOLATO DE MOFETILA POSSO VIR A MORRER. ALÉM DISSO, OUTROS PACIENTES QUE PRECISAM DOS OUTROS MEDICAMENTOS, TAIS COMO RITUXIMABE TAMBÉM TERÃO SUAS VIDAS POSTAS EM RISCO, POR CONTA DESSA MANOBRA ESPÚRIA QUE O MINISTÉRIO DA SAÚDE QUER FAZER, O QUE ENSEJARÁ UMA ENXURRADA DE AÇÕES JUDICIAIS, PARA FORNECIMENTO DOS MEDICAMENTOS QUE QUEREM TIRAR DA LISTA DE OBRIGATORIEDADE DE FORNECIMENTO DO SUS. É UMA PENA QUE EM PLENO SÉCULO XXI, AINDA TENHAMOS GOVERNOS TÃO MAUS INTENCIONADOS NO QUE SE REFERE A SAÚDE DE SEU POVO!!! SERÁ MENOS TRAUMÁTICO PARA O PACIENTE, TER SEU MEDICAMENTO FORNECIDO NATURALMENTE, DO QUE TER QUE AGUARDAR MESES PARA RECEBÊ-LO JUDICIALMENTE. O DINHEIRO VIRÁ DE CADA CIDADÃO BRASILEIRO, PAGADOR DE SEUS IMPOSTOS! TALVEZ, O QUE ESSA TURMA QUE TROUXE ESSA DISCUSSÃO RIDÍCULA NÃO SAIBA É QUE, HOJE ELA NÃO PRECISA DE NENHUMA DESSAS MEDICAÇÕES, MAS AMANHÃ, UM PARENTE, UM FILHO, OU ATÉ MESMO ELA PODERÁ PRECISAR!!! COM SAÚDE NÃO SE BARGANHA!!!! VERGONHA FAZER PARTE DE UM POVO TÃO EGOÍSTA E SEM EMPATIA COMO É O NOSSO!!!!</p>	<p>NÃO PEDI PARA POSSUIR UMA DOENÇA RARA. ESSA CIRCUNSTÂNCIA SURTIU DE REPENTE EM MINHA VIDA. É DESUMANO ENTREGAR A PRÓPRIA SORTE, PESSOAS TÃO FRAGILIZADAS, JÁ QUE A PRÓPRIA DOENÇA NOS DEIXA ASSIM! SOMOS UM DOS PAÍSES COM A MAIOR CARGA TRIBUTÁRIA DO MUNDO, E É TRISTE VER QUE NOSSOS IMPOSTOS NÃO SÃO REVERTIDOS PARA O NOSSO BEM, MAS SIM, PARA ENGORDAR UM BANDO DE POLÍTICO LADRÃO! ENFIM, AQUELE QUE ME GUARDA NÃO DORME! FAÇO PARTE DO EXÉRCITO LIDERADO POR JESUS CRISTO, E TENHO CERTEZA QUE ELE NÃO DEIXARÁ SEU POVO ÀS MINGUAS. O GOVERNO DO HOMEM FALIU JÁ FAZ TEMPO!!!!</p>
31/03/2022	Paciente	Muito boa	<p>Minha jornada começou a há dois anos. A burocracia é muita para conseguirmos os remédios.</p>	<p>Comecei a usar o micofenolato de mofetila que é um ótimo remédio.</p>
31/03/2022	Profissional de saúde	Regular	<p>O posicionamento da conitec desfavorável ao uso de micofenolato é um aspecto que não concordo tendo em vista a excelente resposta dos pacientes com pneumonite intersticial com uso da medicação tendo em vista os estudos clínicos. Além da eficácia medicamento ainda apresenta baixo custo quando comparada a outras terapias em uso para tratamento de doença pulmonar da esclerose sistêmica. Além disso, considerando risco de infecção desse medicamento ser menor que a ciclofosfamida encontramos ainda mais respaldo para tal uso.</p>	<p>O aspecto do parecer desfavorável da conitec ao micofenolato de mofetila conforme descrito previamente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
31/03/2022	Paciente	Ruim	Sim. Todas as drogas necessárias ao tratamento da esclerose sistêmica devem ser disponibilizadas pelo SUS.	Sou portadora de Esclerose Sistêmica. ,Recebi o diagnóstico há pouco mais de dois meses. Há anos convivo com os sintomas, e possuo acometimento em diversos órgãos. No entanto, a dificuldade em receber o diagnóstico correto é enorme, o que torna urgente o início do tratamento. A indisponibilidade e o alto custo dos medicamentos inviabilizam a agilidade necessária e a nossa saúde fica comprometida. Em alguns meses precisarei usar um dos medicamentos que essa proposta restringe e sinceramente não sei como será. Preciso que atuem com urgência para preservar a minha vida, e garantir minha qualidade de vida, assim como de inúmeros portadores da doença.
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Então tive muita dificuldade em conseguir a consulta e o tratamentos e agora a medicação está impossível, estou lutando pra conseguir.	Então eu preciso do micofenolato ,a minha pele está endurecida ,estou com comprometimento pulmonar e não sei como está meus órgãos internos preciso dele pra sobreviver ainda não consegui receber , a respiração está difícil , preciso viver ,minha família precisa de me,até hoje não recuperamos a perda da minha filha ,não posso morrer por favor nos ajude.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Excluir remédios como o Rituximabe do PCDT é uma sentença de morte para muitas pessoas com esclerodermia. Uma desumanidade. ,	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	1. Tratamento multidisciplinar prioritário ,2. Facilidades no acesso aos medicamentos essenciais	inclusão no protocolo dos seguntes medicamentos também essenciais: micofenolato, nintedanibe, rituximabe, iloprosta.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Se a indústria farmacêutica já possui medicamentos que possam melhorar a qualidade de vida e expectativa de vida dos pacientes, esses deveriam ser liberados para eles,Medicamentos como bosentana, micofenolato, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe, iloprosta e outros que interfiram na remissão da doença	



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Tenho Esclerose Sistêmica a 10 anos e Hipertensão Pulmonar a 4 anos.,Fiz e faço uso de várias medicação como micofenolato, prednisona, omeprazol, Ciclofosfamida e estou aguardando liberar o rituximab.,Pesso que todos nós escutar que não podemos ficar sem estas medicação que pode trazer uma melhor qualidade de vida a nós portadores da Esclerose Sistêmica.,,	Nós ajude a ter um pouco que seja de qualidade de vida com o uso das medicações.
31/03/2022	Profissional de saúde	Ruim	Considero imperativa a inclusão do micofenolato (de sódio ou,mofetila) como primeira opção de tratamento da DPI e acometimento cutâneo na ES, sob,pena de não ser ofertada aos pacientes a principal opção terapêutica para seu tratamento	Considero que o PCDT deixou de abordar com clareza sobre outras opções terapêuticas para ES com RITUXIMABE e transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas.
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Eu quero ser acolhida assim sendo disponibilizados os medicamentos pra nossa melhoria.	Eu mesma sou uma paciente que tem esclerose sistêmica e que no início da descoberta foi muito difícil. Hoje me encontro em tratamento e a melhora na qualidade de vida passou a ser muitíssimo significativa pra minha vida. Olhem por nós que hoje temos médicos mais capacitados e que também conseguem nos ajudar com os medicamentos que o SUS nos fornece.,Obs; essas são minhas medicações RITUXIMABE,BENSILATO DE ANLÓDIPINO,LEFLUNOMIDA entre outros que só tenho a agradecer que meu tratamento está dando muito certo.
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	O micofenolato foi essencial para o meu tratamento e controle da doença, sendo que usei outros medicamentos e esse foi o que tive mais resultado positivos, não tenho condições de continuar com essa medicação se não for disponibilizada pelo sus	Conheço vários outros pacientes que fazem uso dos medicamentos que estão propondo excluir, sem essas medicações não conseguimos ter um tratamento eficaz.
31/03/2022	Paciente	Muito boa	Incluir os Direitos que o paciente tem.	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Percebi uma evolução muito positiva na minha irmã que sofre de esclerodermia com o uso do rituximab. ,Os tratamentos anteriores não surtiram efeito e houve muito sofrimento até encontrar o remédio certo

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?
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não Obrigada	Não Obrigada
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Já existem vários estudos que comprovam a eficácia do Micofenolato no tratamento da Esclerose Sistêmica. Portanto o Micofenolato dentre outros que se mostram eficazes no tratamento da ES devem ser incorporados neste PCDT.	A bula do Micofenolato já deveria ter sofrido alteração, incluindo medicamento para uso no tratamento da ES.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Faço tratamento de Esclerose Sistêmica Difusa desde 2013. Nunca tive tanta dificuldade em conseguir os medicamentos como nesse último ano. Falta todos os medicamentos. Várias idas e vindas na farmácia do HCFMUSP e esse ano simplesmente não recebo mais as medicações. Falta o imunossupressor Micofenolato de Mofetila 500g até omeprazol e vitamina D3.	Em setembro/21 fiquei sem tomar o Micofenolato de Mofetila por 3 meses e a doença ativou surgindo manchas e dores, fiz 2 biópsias e a conclusão foi Doença em atividade. Voltei a tomar em Jan/22 e agora 1 mês sem a medicação. Já fui parar 2 vezes no PS Arujá com muita dor e inflamação no pulso. Não está sendo fácil viver com dores e vendo a doença me destruindo por falta de medicamentos.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Ítem 16: Já existem vários estudos que comprovam a eficácia do Micofenolato no tratamento da Esclerose Sistêmica. Portanto o Micofenolato dentre outros que se mostram eficazes no tratamento da ES devem ser incorporados neste PCDT.	Ítem 17: A bula do Micofenolato já deveria ter sofrido alteração, incluindo medicamento para uso no tratamento da ES.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		Que continue com a colaboração na doação das medicações de alto custo ao portador de esclerose sistêmica

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?
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim		
31/03/2022	Paciente	Boa		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim		
31/03/2022	Profissional de saúde	Regular		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de pedir aos responsáveis pela distribuição de tais remédios como: ,1.Bosentana,2.Micofenolato,3.Nintedanibe,4.Rituximate ,5.Tocilizumabe,6.Iloprosta,que continue viabilizando esses remédios gratuitos nas farmácias, pois os pacientes que tem esta doença Esclerose SistêmicaAcho muito difícil essa , necessitam do remédio e merecem essa atenção.	Acho muito complicada e angustiante essa situação de não ser autorizado um medicamento extremamente necessário para a recuperação dos pacientes que infelizmente tem essa doença.
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Achei muito ruim, pois sou portadora de esclerose sistêmica descoberta há 11anos, e há 5 anos faço uso do Micofenolato de Mofetila, com o qual conquistei uma melhora significativa da doença e até estabilidade. Porém demorei quase 1 ano para conseguir a medicação, tendo em vista que o medicamento não consta no rol da ANS, dificultando assim todo processo de pedido. Consegui por meio de ação judicial contra o estado, e demonstrando que eu não tinha condições financeiras de custear esse tratamento de uso contínuo. Em outubro de 2020 por meio de exames descobri aue estava com fibrose pulmonar; então foi receitado o Nintedanibe. Começou uma nova briga judicial, a qual somente em março de 2021, comecei a fazer uso do nintedanibe (2x por dia). Após 6 meses de uso, já diminui a dose graças ao efeito do medicamento. Me adaptei muito bem aos medicamentos, tenho vida normal, sem dores ou qualquer outro sintomas que a doença possa causar.	Saliento que é de extrema importância esse rol ser apenas exemplificativo e não taxativo. Sou paciente de esclerose sistêmica e faço uso de 2 medicamentos que não constam na lista do SUS o Micofenolato de mofetila e o Nintedanibe os quais demorei muito tempo para iniciar, em razão de processo judicial, por não haver na lista do SUS. Como paciente peço que revisem essa lista, pois os medicamentos são extremamente caros, e o efeito deles é espetacular. Se eles estiverem na lista do SUS facilitaria todo processo de aquisição dos medicamentos.

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?
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, os medicamentos mais importantes estão deixando de ser incluídos neste protocolo.	Sou esposo de uma mulher maravilhosa, que sempre contribuiu para o crescimento deste país, foi diagnosticada com uma doença auto imune em 2017, por ser uma doença progressiva a luta tem sido diária, os medicamentos que ela necessita hoje estão fora deste protocolo e isso é um absurdo, ela hoje faz uso do micofenolaco, nitendanibe e rituxmabe esses os mais importantes e caros, que sem a ajuda do governo e do plano de saúde não seriam possíveis a aquisição, a qualidade de vida seria muito prejudicada!
31/03/2022	Paciente	Muito ruim		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim		Fui diagnosticada com esclerose sistêmica progressiva em 2017 , onde iniciei tratamento com azatioprina por 1 ano , com avaliações por exames foi visto que a doença continuou a progredir . Então foi me passado Micofenolato de Mofetila afim de tentar frear o acometimento pulmonar, após alguns anos a doença voltou a progredir onde eu perdi capacidade pulmonar e hoje tenho 59% . Os médicos decidiram entrar com RITUXIMABE e NINTEDANIBE afim de estabilizar o acometimento pulmonar que é grande . ,Hoje só tenho condições de fazer uso destes medicamentos graças ao plano de saúde e um deles precisei entrar com ação na justiça para que fosse liberado . Vejo muitos pacientes que precisam e não conseguem tratamento. Acho que o tratamento deveria ser igual para todos . O SUS deveria disponibilizar.
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Gostaria que fosse incluído o medicamento Micofenolato de Mofetila tendo em vista sua efetividade na doença... É considerada primeira opção para pneumopatia intersticial. E tendo em vista a gravidade dessa manifestação e o custo da medicação deve ser incluída!	Apenas sobre a inclusão do Micofenolato de Mofetila
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Minha mãe faz uso diário do medicamento Micofenolato de mofetila e não pode ficar sem o uso contínuo do medicamento

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?
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho uma irmã com esclerose sistêmica onde com o uso dos medicamentos ela terá uma qualidade de vida melhor. Gostaria que tivessem incluso nas diretrizes os medicamentos micofenolato, bosentana, rituximabe e outros biológicos para que minha irmã e bem como outros pacientes tenham opção de tratamento e assim ser garantido seus direitos como cidadã.	Gostaria que as medicações mais atualizado de acordo com órgãos e instituições internacionais também fossem incluídas. Os pacientes merecem respeito e serem acolhidos com tratamentos adequados.
31/03/2022	Paciente	Muito ruim		
31/03/2022	Interessado no tema	Muito boa	Gostaria de o SUS continuasse a fornecedor os medicamentos Bosentana, Micofenolato, Nintedamise, Ritucimate, Tocilizumabe e Iloprosta.	
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Eu sou paciente de Esclerose sistêmica há 7 anos, e o diagnóstico foi um processo muito difícil bem como o tratamento. Vivo com medo da doença complicar e não ter acesso aos medicamentos adequados. Existem medicamentos que são aprovados e utilizados para casos mais graves e avançados da Esclerose sistêmica que não estão contemplados na PCDT, como o micofenolato, rituximabe e outros biológicos. Temos o direito de ter acesso ao melhor tratamento e o mais moderno pois pagamos nossos impostos. O caminho é ter esses medicamentos na PCDT e que não precisamos recorrer ao processo judícia para conseguir, isso gerará muitos mais gastos públicos	Gostaria que a PCDT acompanhe a evolução da ciência e nos levem em consideração. Precisamos de medicamentos mais atualizados. Nossa vida não tem preço!
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Convivo com minha prima que tem esclerose sistêmica e ela está sofrendo muito por não conseguir os remédios que o médico receitou, pois os de primeira linha não estão dando resultados	Esperamos que seja aprovado esses medicamentos que não estão na lista Sus, pacientes estão sofrendo e não tendo qualidade de vida
31/03/2022	Paciente	Regular	Sinto muita dificuldade em comprar medicamentos, recebendo salário mínimo por aposentadoria por invalidez, geralmente fico sem poder comprar alguns remédios	A falta de medicação influência diretamente na evolução da doença

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Eu como paciente estou extremamente triste em saber que medicações que faço uso não entrou no novo protocolo, nada foi atualizado desde 2017 e ainda tiraram o bomsentana medicamento eficaz no tratamento da Esclerodermia. Triste	Sim, pq não houve nenhuma mudança e pq em tantos países algumas drogas são dispensadas pelo SUS e aqui no Brasil não. Minha vida não tem preço. Vamos atualizar a ciência evoluiu.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Convivo com a minha prima que sofre com essa doença é não tem qualidade de vida ir conta de não ser aprovada a medicação que tanto necessita.	Com a evolução da ciência e também da doença precisam atualizar as medicações para pacientes esclerodérmico, os muito sofrem e ficam em condições graves por falta de medicações corretas.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Gostaria que precisem essa problemáticas pois a realidade dos portadores dessas doenças e muito difícil e os medicamentos caros demais.	Sou irmão de portador dessa doença e o tratamento é caro doloroso e difícil,o poder público tem que se interessar muito mais por essas pessoas.
31/03/2022	Paciente	Boa	Precisa incluir o micofenolato de mofetila como tratamento para esclerose sistêmica.	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho uma Irmã com Esclerodermia a Cleudiceia Maria de Lima.	
31/03/2022	Paciente	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Ruim	A proposta deveria abranger todos os medicamentos do tratamento	
31/03/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não, o texto está bem explicado sobre o assunto abordado.	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os pacientes precisam ter acesso a todos os medicamentos que podem tratar a doença.	
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Acompanho minha sobrinha no tratamento de esclerose sistêmica, ela sofre muito por não ter o remédio liberado pelo SUS, os remédios que ela toma não está ajudando a controlar a doença	Estamos em busca de qualidade do tratamento para esclerose sistêmica, os portadores dessa doença sofrem muito. A ciência evolui e a doença também. Os paciente e precisam de remédios eficazes.

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?
31/03/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Sou portadora de esclerodermia tive diagnóstico dia 28/02/2016 onde perdi meu chão tive momentos muitos difíceis com internações e tbm dificuldades em manter a doença estável hoje consigo levar minha vida possivelmente um pouco mais tranquila sendo bem acompanhada pelos médicos e com controle da doença isso tudo devidamente ao uso das medicações que hoje querem tirar e que futuramente podem afetar nossas vidas e de nossas famílias até pq temos filhos somos esposas somos mães e que precisamos ter qualidade de vida como de qualquer outra que tenha um diagnóstico devastador....	Faço uso das medicações abaixo que por sinal me mantém clinicamente estável em relação a doença: ,Rituxame... fundamental pra mim melhorou as inflamações causadas pela doença e a parte cutânea teve melhora significativa.,Sildenafil.... até hoje me manteve sem úlceras e me ajuda muito ,Azatioprina... não menos importante faço uso.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria de tratar a respeito da nova regularização que foi feita, retirando os poucos medicamentos que já tinham para portadores de Esclerodermia.	Gostaria que fossem reavaliada todas as medidas que foram recentemente colocadas. Pois com essa mudança vai dificultar ainda mais a vida de portadores de Esclero, e doenças relacionadas.
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Gostaria de ver todos os medicamentos propostos,aprovados para fornecimento pelo sus, e importante lembrar que nem sempre um medicamento que não deu resultado em um paciente dá um excelente resultado em outro. Estamos falando de uma doença sem cura,onde tudo que tivermos disponível deverá ser usado.	Precisamos de esperança.
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Precisamos de atendimento humanizado e priorizado,e que tenhamos acesso a novos medicamentos. ,Precisamos de auxílio doença ou aposentadoria, não temos condições de trabalhar, devidos a todos os sintomas, for fadiga, falta de ar e muitos outros,Precisamos que a esclerodermia esteja na lista de doenças incapacitantes do SUS.e que sejam distribuídos todos os medicamentos necessários para termos qualidade de vida como o nintenanibe metrotexato,concor,azatioprina,micofelonato de mofetila,e todos os outros necessários sem ter que entrar com advogados para conseguir os medicamentos.	Precisamos do tratamento com ciclofosfamida,azatioprina,micofelonato de Mofetila, nintenanibe, metrotexato,concor,ezomex,sinvastatina, cálcio,optive gel,líquido, toragesic, e muitos outros necessários.,Precisamos te tomografia de pulmões, ezofago,endoscopia, eletrocardiograma,e muitos outros exames. ,Precisamos ser acolidos pelo nosso governo.,Não temos como ter qualidade de vida com o descaso que vivemos todos os dias.,

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?
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nenhum
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sou esposo de uma paciente portadora de Esclerose Sistêmica que faz uso de oxigênio terapia e uso de várias medicações pesso que não exclua as medicações do protocolo que são essenciais para garantir a qualidade de vida.	Por que estão levando aí público um PCDT de 2017?,E não estão considerando a evolução da doença nós pacientes.
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		
31/03/2022	Paciente	Muito ruim	Tenho esclerose sistêmica quando descobri sentia muitas dores, muita tosse falta de ar, problemas na pele.	Há 01 ano comecei o tratamento com o micofelato e melhorou demais minha situação, com o tratamento não sinto dores, a pele melhorou muito e a tosse diminuiu bastante.
31/03/2022	Paciente	Ruim		
31/03/2022	Paciente	Boa		esclerodermia uma doença crônica seríssima que nos trás muito medo, desamparo , sequelas, preocupações, marcas no corpo todo exteriormente e interiormente, sequelhas imensas!!!! E desamparados no aspecto que se diz tratamento!!!medicamentos eficazes p combate-la, temos que correr atrás do prejuizo o estrago é grande e ainda estamos anônimos no mundo não nos conhecem , os benefícios são quase que raros, não estamos na lista das doenças isentas de Impostos sendo que ela é incurável!! Os medicamentos como micofenalato de mofetila não temos direito no SUS,
31/03/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		



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?
04/04/2022	Paciente	Muito boa	Nós com (ES) precisamos cada vez mais do auxílio do governo através do ministério da saúde para com os medicamentos de Alto custo pela condições de pouco recurso que nos temos	Os medicamentos e as pesquisa são muito importante para os médicos que nos acompanha sou portadora de ES a 22 ano os faço tratamento na Unicamp ,Precisamos sempre de ajuda obg aos médicos que Deus abençoe sempre vcs
04/04/2022	Interessado no tema	Muito ruim		

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?
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>Como médica reumatologista e responsável por um ambulatório com mais de 50 pacientes com esclerose sistêmica (ES), manifesto aqui meu descontentamento com a proposta de novo PCDT, que não acrescenta ao anterior nenhum dos avanços terapêuticos que surgiram nos últimos 5-10 anos para o tratamento da ES. A mim causa estranheza a redação final do documento e as análises técnicas dos dados, pois participei de uma reunião de escopo com a Conitec, onde foram discutidos com base nas evidências os tratamentos que consideramos que devem ser incorporados, conforme abaixo: ,</p>	<p>Dois tratamentos merecem ser comentados em maiores detalhes: micofenolato de mofetila (MMF), que apresenta eficácia equivalente à ciclofosfamida, para o tratamento do envolvimento pulmonar intersticial e da pele e com MENOR TOXICIDADE, conforme demonstrado por um ensaio clínico randomizado, o Scleroderma Lung Study II (referencia em anexo). Outro tratamento que consideramos que deva ser incorporado é o nintedanibe, aprovado para o tratamento do envolvimento pulmonar intersticial na ES e doença intersticial progressiva associada às doenças do tecido conectivo, com base nos dois estudos pivotais, SENCIS e INBUILD. , O estudo SENCIS envolveu centros de 32 países, incluindo o Brasil, e incluiu 576 pacientes com DPI-ES. Seus resultados são robustos e evidenciam de forma clara uma importante diminuição da velocidade de perda de função pulmonar com o uso de nintedanibe, em desenho estatístico amplamente utilizado em estudos clínicos randomizados. O estudo INBUILD analisou pacientes com DPI-ES e fenótipo progressivo. Os resultados nesse grupo são robustos, com diminuição de perda média de CVF de 58% (capacidade vital forçada, <math>p=0,012</math>) e diminuição do desfecho combinado de risco de progressão da doença ou óbito em 34% (RR 0,66, 95% IC 0,53–0,91; <math>p=0,009</math>). Importante mencionar que o consenso da Diretriz Europeia no tratamento de DPI-ES inclui o nintedanibe no algoritmo de tratamento como monoterapia ou em combinação como uma opção terapêutica eficaz. Trata-se de opção terapêutica importante a ser oferecida aos pacientes com doença pulmonar fibrosante e alta mortalidade, uma necessidade não atendida com os demais tratamentos. , deve ser mencionado também o rituximabe, que conta com muitas evidências de eficácia na ES e que temos utilizado em muitos pacientes ao longo dos anos, com ótimos resultados. Ainda, vale mencionar o tocilizumabe, eficaz no tratamento do pulmão intersticial na ES, em perfil de pacientes com doença de forma difusa e de início recente, conforme ensaio clínico randomizado controlado (Fascinate Trial) e já aprovado para esta indicação pelo FDA.</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta foi péssima , isso não tem cabimento. Tem que continuar sim a ajudar esses pacientes que necessitam de medicamentos de alto custo. Eu tenho uma amiga que tem essa doença que precisa dessa medicação para sobreviver. Ela é de Campo Grande MS.	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Amiga Sônia Veloso necessita do tratamento, dependente dele para poder viver. Já leva uma vida cheia restrições, mesmo medicamentosa.	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sou amiga de uma pessoa portadora desta enfermidade que há 1 ano precisava tomar a medicação que não consta na listagem do SUS e é de alto custo, mas não possui condições financeiras para comprar e consequentemente não está tomando a medicação correta	A lista de medicação não é atualizada desde 2017. Os pacientes estão tendo consequências graves por falta do tratamento adequado. Eles precisam de opções.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sou amiga de uma pessoa portadora desta enfermidade que há 1 ano precisava tomar a medicação que não consta na listagem do SUS e é de alto custo, mas não possui condições financeiras para comprar e consequentemente não está tomando a medicação correta	A lista de medicação não é atualizada desde 2017. Os pacientes estão tendo consequências graves por falta do tratamento adequado. Eles precisam de opções.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Deixar de incorporar o rituximabe e o,Micofenolato pra tratamento da intersticiopatia pulmonar nesses pacientes é um erro.	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		conheco uma paciente que tem Esclerodermia Sistêmica e sabe o quanto ela necessita e é dependente dessas medicações.

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?
04/04/2022	Sociedade médica	Muito ruim	<p>Gostaríamos de manifestar nossa preocupação e descontentamento com diversos aspectos do conteúdo deste novo PCDT da Esclerose Sistêmica.,A ES é uma doença rara, com elevados índices de morbimortalidade, sendo dentre as doenças reumáticas,autoimunes aquela com maiores taxas de mortalidade. Houve avanços importantes no tratamento medicamentoso da ES desde 2017, quando foi elaborado o primeiro PCDT. Alguns pontos que consideramos importantes: ,1. Manifestações pulmonares: A doença pulmonar intersticial (DPI) é atualmente a principal causa de óbito na ES. O tratamento da DPI na ES teve avanços importantes nos últimos anos e não é aceitável a não incorporação de nenhum novo tratamento medicamentoso para essa manifestação, sem grave prejuízo ao paciente. Entendemos que ha uma posicionamento enviesado em relação ao micofenolato, medicamento considerado como opção terapêutica de primeira linha para o tratamentoda DPI e manifestação cutânea associada à ES e não recomendado no PCDT proposto. Ratificando o emprego do micofenolato de mofetil no manejo da DPI na ES, o Scleroderma Lung Study II foi um ensaio clínico randomizado duplo-cego que incluiu 142 pacientes com ES que receberam tratamento com micofenolato de mofetil (dose alvo de 1500mg 2 vezes ao dia) por 2 anos, ou ciclofosfamida via oral (dose alvo de2mg/kg/dia) por 12 meses seguido por 12 meses de placebo; os resultados mostraram que ambos foram equiparáveis em termos de eficácia, com melhora significativa nos parâmetros pré-definidos de função pulmonar, dispneia, imagem pulmonar e acometimento cutâneo. Já no grupo da ciclofosfamida, um maior número de pacientes descontinuou a medicação de forma prematura e apresentou falha no tratamento, sendo também significativamente mais curto o tempo para interromper o tratamento no braço da ciclofosfamida. Assim, o estudo reforçou a eficácia de ambas as medicações, ciclofosfamida e micofenolato de mofetil, no manejo da DPI na ES, reforçando, no entanto, a preferência pelo micofenolato devido a sua</p>	<p>Quanto ao nintedanibe, não são claras as justificativas para que seu uso não seja preconizado no PCDT em questão. O medicamento está indicado para tratamento da DPI associada à ES, conforme preconizado em bula, com uso aprovado pelas agências reguladoras brasileira (Anvisa, em 2019), norte-americana (Food and Drug Administration – FDA, em 2019), e europeia (European Medicines Agency – EMA, em 2020). O estudo pivotal SENCIS mostrou benefício inequívoco na função pulmonar dos pacientes esclerodérmicos em uso desta medicação, comparados a placebo, resultados confirmados em publicações posteriores , sequer consideradas no novo PCDT. Ainda, os efeitos adversos relatados, sobretudo diarreia, levaram à descontinuação da droga em menos de 10% dos pacientes, o que demonstra a segurança do medicamento. Não foram feitas ainda considerações ao tocilizumab, que vem se demonstrando eficaz no comprometimento cutâneo e pulmonar, bem como o transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas, que tem sido indicado no mundo, para pacientes com formas graves. E por fim, o manejo da hipertensão arterial pulmonar, manifestação considerada a segunda maior causa de óbitos em pacientes com ES, foi simplesmente excluída do novo PCDT. Entendemos como essencial a inclusão do micofenolato (de sódio ou mofetila) como primeira opção de tratamento da DPI e acometimento cutâneo na ES, sob pena de não ser ofertada aos pacientes a principal opção terapêutica para seu tratamento. Além disso, importante elencar a necessidade de incorporação de outras opções, como rituximabe, tocilizumabe e nintedanibe, além da incorporação das recomendações de tratamento da HAP neste PCDT. SOmente assim, nossos pacientes pdoerao ter acesso a um tratamento digno e aceitavel.,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			<p>melhor segurança, com melhor tolerabilidade e menor toxicidade . Ressalta-se ainda o fato do micofenolato não comprometer a fertilidade das pacientes nem apresentar risco de toxicidade vesical, comparativamente à ciclofosfamida . A justificativa de que o uso de micofenolato (de sódio ou mofetila) no tratamento das manifestações pulmonares da ES não consta dentre as indicações aprovadas em bula pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) no Brasil não,pode mais ser utilizada, já que em 21/03/2022 foi sancionada a Lei nº 14.313 que autoriza o SUS a receitar e aplicar medicamentos com indicação de uso distinta da aprovada pela Anvisa, desde que recomendadas pela CONITEC.,O PCDT sob consulta pública tem posicionamento também enviesado em relação à azatioprina, tratamento não mais recomendado como de primeira linha para o tratamento da DPI associada à ES (8), como sugerido na página 13, parágrafo 2, do referido PCDT. A azatioprina pode ser uma opção de segunda linha, após o uso de outros medicamentos, mas não de primeira linha como sugerido pelo PCDT em consulta pública.,Em relação ao Rituximab, evidências mais recentes vem demonstrando o benefício do uso desse medicamento nessa doença, com melhora do espessamento cutâneo e pelo menos estabilização do comprometimento visceral, especialmente da função pulmonar, que posicionam o rituximabe hoje como terapia de resgate para os pacientes que não respondem satisfatoriamente ao uso de micofenolato ou ciclofosfamida.,,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2022	Paciente	Regular	Tenho diagnóstico há 20 anos, utilizei corticoide por muitos anos (meticorten) e metotrexato posteriormente, reduzi e mantive mesmo em remissão, chegando a interromper em 2017 todos os medicamentos. Mesmo em remissão os sintomas não desaparecem. Reynauld e microstomia são os meus sintomas, o que mais tem me ajudado no estágio atual é a administração de vitamina D em grandes doses e o uso de terapias com ozonio e fisioterapia com eletrodos e ultrassom. Esses tratamentos no momento mantém uma qualidade de vida melhor, não perfeita, mas me ajudam MUITO. Os remédios em momentos de crises mais graves são fundamentais também. Acredito que a inclusão de terapias como ozonio e fisio mais avançada seriam de grande valia para todos os pacientes, são tratamentos caros, nem todos tem acesso.	Com relação a isenção do IR, seria outra providencia importante, pois nossos gastos são altíssimos, mesmo em remissão.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho um familiar com esclerodermia e venho pedir que não sejam suspensos os medicamentos Rituximabe e Micofenalato de mofetila. Já é muito triste e dificultoso acompanhar esse quadro com os medicamentos, não se possível seguir sem eles. Não temos a menor condição de arcar com tais custos.	Que seja encarecidamente reconsiderada tal decisão de retirada dos medicamentos. São casos de qualidade de vida e até mesmo manutenção da vida.
04/04/2022	Paciente	Boa	SOU PACIENTE COM ESCLERODERMIA SISTEMICA, SEI DA RELEVANCIA DE CADA MEDICAMENTO NO TRATAMENTO DESTA PATOLOGIA. MUITOS PACIENTES TEM BAIXA RENDA E ESTÃO MORRENDO POR FALTA DE MEDICAMENTOS QUE SÃO PRESCRITOS E NÃO SÃO OFERECIDOS PELO SUS, NOSSAS VIDAS DEPENDEM DE ACOMPANHAMENTO MEDICO, HOSPITALAR, FAMILIAR, E DE MEDICAMENTOS QUE SERÃO USADOS POR LONGOS ANOS DE NOSSAS VIDAS.	ALÉM DOS MEDICAMENTOS CITADOS NESSE PROTOCOLO, GOSTRIA DE PEDIR A INCLUSÃO DOS MEDICAMENTOS, BOSENTANA, MICOFENOLATO,NINTEDANIBE,RITUXIMABE,TOCILIZUMABE,I LOPROSTA, TODOS SÃO MUITO IMPORTANTES PARA OS PACIENTES COM ESCLERODERMIA SISTEMICA.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria que incluísse outros medicamentos pois tds pacientes de alguma patologia merecem uma vida mas confortável com sauda boa pra viverem melhor com mas segurança	Gostaria que tivessem tratamentos adequados cada vez melhor
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

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?
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	o PCDT esta desatualizado, citando o EULAR de 2013 em que no cenario nao tinha medicações mais modernas aprovadas para patologia, como Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta. ,Em especial o acometimento pulmonar, aumenta a mortalidade desses pacientes e drogas anti fibroticas deve ser incluidas no PCDT.	Referencias atuais: ,Update of EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosis: <a href="https://ard.bmj.com/content/76/8/1327#T1">https://ard.bmj.com/content/76/8/1327#T1</a> ,,Combination of immunosuppressive therapy and nintedanib improves capillaroscopic changes in systemic sclerosis-interstitial lung disease: a case report: <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35155985/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35155985/</a> ,,Increased risk of mortality in systemic sclerosis-associated pulmonary hypertension: a systemic review and meta-analysis: <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35354494/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35354494/</a>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muitas pessoas precisam desse apoio aos medicamentos. Isso e uma vergonha .	Apenas dizer não desamparem realmente quem precisa
04/04/2022	Profissional de saúde	Boa		
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho uma aluna que sofre da esclerodermia e não pode ficar sem o medicamento. É caso de vida ou morte.	Os medicamentos são rituximabe e emicofenalato que não podem faltar na vida desta pessoa.
04/04/2022	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao



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?
04/04/2022	Profissional de saúde	Ruim	<p>Atualmente sou diretor científico da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) e vice presidente da Sociedade de Reumatologia do RS. Neste sentido, já contribuí com as manifestações da SBR e da SRRS. Agora, gostaria de manifestar minha preocupação como médico que cuida de pacientes com Esclerose Sistêmica. O PCDT atual que está sendo apresentado traz muitas frustrações. Primeiramente, por retirar o manejo da Hipertensão Pulmonar do protocolo, o que certamente vai gerar desassistência. Outro ponto é a não inclusão do micofenolato, já utilizado na prática clínica diária, sempre com ações judiciais ou doações. Chega a ser um desrespeito com os pacientes que já são acometidos por uma doença grave e não tem acesso ao tratamento hoje preconizado pelas mais respeitadas entidades médicas do mundo. Concomitante, afronta o princípio do SUS de equidade, na medida que pessoas menos empoderadas economicamente, tem muito mais dificuldade para ter acesso a medicação. E recentemente, tivemos uma modificação da lei que permite uso de medicações off label no SUS, desde que tenha respaldo da CONITEC. E além disto, o PCDT em questão não traz discussão adequada sobre tratamento com Rituximabe, Tocilizumabe e Nintendanibe, também usados na prática clínica diária em casos mais graves.</p>	Precisamos revisar o PCDT e rediscutir todos os pontos descritos no item 16. Caso contrário, mantenham o PCDT antigo e economizem dinheiro público.
04/04/2022	Profissional de saúde	Regular	<p>Como profissional que atende a pacientes com esclerodermia sugiro inclusão de drogas para tratamento do envolvimento pulmonar: mofetil micofenolato, anti IL-6, anti células B) assim como antifibrotico ( nintenamibe). É, também, necessário ampliar o leque de medicamentos para hipertensão pulmonar: como bosentana e iloprost. Estes medicamentos sugeridos não são usados como primeira linha de tratamento mas são importantes para o paciente que não respondeu à esta primeira linha.</p>	não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2022	Paciente	Muito boa		
04/04/2022	Interessado no tema	Boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Profissional de saúde	Boa	Creio que o nintedanibe não deveria ser excluído para tratar a fibrose pulmonar, até como 2ª linha, para casos de intolerância aos imunossupressores, ou com infecções.	
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/04/2022	Paciente	Ruim	Em 7.2.1 MEDICAMENTOS, sugiro a inclusão do micofenolato de mofetila e também a bosentana no PCDT, assim como suas formas de administração, monitoramento, efeitos adversos.	Sou portadora de esclerose sistêmica progressiva (CID M-34.0) há quatro anos. O metotrexato não conteve a evolução epidérmica da doença, bem como o anlodipino não foi eficaz para o Fenômeno de Raynaud. Como imunossupressor, faço uso do micofenolato de mofetila há quatro anos (usei metotrexato por 6 meses), na dose máxima de 3g diários. Para controle do Raynaud, uso diariamente 150mg de sildenafil juntamente com 250mg de bosentana - para controle e remissão das úlceras digitais. Essas medicações são fornecidas para mim pela Farmácia do Estado, sem a qual eu não teria condições financeiras de comprar o tratamento mensal. Para o tratamento do distúrbio gastroesofágico, faço uso do diltiazem (60mg/dia), além de medicamentos como o amitiza e fiber mais para regulação intestinal. Através do uso dessas medicações, minha qualidade de vida melhorou. Tendo a qualidade de vida como meta de qualquer tratamento de doença autoimune, justifica a inclusão dessas medicações - micofenolato de mofetila e bosentana, no rol de medicamentos disponíveis para o tratamento da esclerose sistêmica.
04/04/2022	Paciente	Muito ruim		
04/04/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Conheço Sorahia Menon e sei o quanto ela precisa deste remédio.	

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?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	A proposta de retirar os remédios de acesso público é um absurdo. Os pacientes que precisam desses remédios não tem condições de arcar com medicamento tão caros.	Pacientes que estão em tratamento há anos irão regredir e morrer.
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	É importante destacar que nós pacientes de Esclerodermia ainda temos muitas dificuldades de acesso, inclusive no tangente a medicamentos, desse modo é importante ampliar o rol de medicamentos, e NÃO DIMINUIR.,São inumeras as dificuldades encontradas que vao desde o diagnostico até chegar á um tratamento adequado, deste modo precisamos de propostas que acrescentem melhorias ao portador de Esclerose Sistêmica Progressiva, pois as barreiras já são inumeras.	Deve-se aumentar o rol de medicamentos e não diminuir. ,Então, digo NÃO A ESTA PROPOSTA DA CONITEC.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não!
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho uma amiga Soraia Menon que faz uso do medicamento.	
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Vidas impirtam.

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?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Também sem opinião estamos ajudando uma amiga
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/04/2022	Interessado no tema	Boa		
04/04/2022	Paciente	Regular		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/04/2022	Paciente	Muito boa		
04/04/2022	Paciente	Muito ruim		Deveriam ampliar a lista de medicações.
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Tenho pacientes de esclerodermia que dependem dessas medicações	E de extrema importância essas medicações para as pacientes esclerodermicos
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os pacientes esclerodérmico dependem desta medicação	Os pacientes esclerodermicos dependem desta medicação
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Péssima proposta, atentando contra a constituição federal que garante o direito à vida.	Os médicos necessários para manter essencialmente a vida das pessoas, devem ser garantidos como prioridade.
04/04/2022	Profissional de saúde	Boa		
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	Tenho esclerose sistêmica progressiva a 8 anos e tenho vários acometimento e nesecito muito dos medicamentos fornecidos pelo sus para sobreviver.	Não tirem nossos remédios utilizo Micofenolato e preciso dele para sobreviver.
04/04/2022	Paciente	Boa	Tudo certo	Acho que todos os remédios para quem faz tratamento pelo sus deveria ser gratuito
04/04/2022	Paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		A gente vê o sofrimento das pessoas que tem doenças crônicas q precisam do medicamento de alto custo e n decidem nd
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa	Só gostaria de reforçar a importância dessa luta. É inadmissível uma pessoa morrer pela ausência do Estado na assistência de um (a) paciente que DEPENDE, LITERALMENTE, dessa medicação, PRA SOBREVIVER.	Não.
04/04/2022	Paciente	Boa		
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	ATYALIZAR COM DROGAS DISPONIVEIS PARA TRATA-LA COMO POR EXEMPLO O MICOFENOLATO DE MOFETILA	
04/04/2022	Paciente	Muito boa	Não	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Profissional de saúde	Ruim		

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?
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	Fui diagnosticada com Esclerose Sistêmica a quase 3 anos, no início o avanço da doença foi muito rápida, fiz 1 ano de tratamento com a ciclofosfamida, com ela a melhora foi mais interna, estabilizou o comprometimento dos pulmões. ,Mas mesmo depois desse 1 ano de tratamento minha pele, meus tendões, músculos ainda, continuaram muito debilitados. Foi quando dei continuidade ao tratamento com o micofenolato , em menos de 2 meses, já conseguimos ver melhoras significativas no meu quadro geral.,Hoje, após 1 ano de tratamento, ainda estou em fase melhora, mas sinto que se não fosse esse medicamento, talvez não teria melhorado tanto.	Quero pedir que por favor não nos tirem a chance de ter uma vida mais digna, pois essa doença é muito triste, e se não tivermos nem o direito ao medicamento, o que nos resta é esperar a morte lenta e dolorosa que provavelmente acontecerá.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Boa qualidade	Nao
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	Temos muito dificuldade pra conseguir um tratamento adequado no sistema única de saúde,muito difícil achar um reumatologia	Precisando de atualizações pra melhorar o atendimento
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Sou portadora de uma doença rara auto imune, a esclerodermia difusa, secundaria a fibrose pulmonar intersticial, não só eu como várias pessoas do Brasil todo, e nós precisamos desses medicamentos( bosentana, nintedanibe, micofenolato de mofetila) e outros... sem esses medicamentos não sobreviveremos e praticamente dependeremos do oxigênio,e chegaremos a óbito. Já dependemos da ajuda da família, temos limite no deambular, sofremos com falta de ar, dores no corpo, fadiga extrema, somos afetados na pele, esôfago, pulmão e outros órgãos . Temos dificuldade com dentista, que entendam da nossa doença, devido a pele dura, sofremos com a abertura da boca. Precisa incluir esses medicamentos e outros mais, que todos nós temos direito, estamos lutando contra o tempo pra viver, pra ter uma qualidade de vida boa, precisamos desses medicamentos.</p>	<p>Tenho que fazer mínimos esforço, pois meu pulmão está 50% fibrosado, tenho dificuldade também com dentistas, com abertura da boca, dentistas não conhecem a nossa doença, não tem especialistas dentista. Esclerodermia é uma doença inflamatória crônica do tecido conjuntivo , ligado a fatores autoimunes. Temos direito a esses medicamentos, queremos viver.</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito boa		<p>Importância desta aprovação para nossos pacientes com Esclerose sistêmica com comprometimento intersticial pulmonar, visto que até o momento não têm acesso a uma terapêutica antifibrótica eficaz e aumente sua qualidade de vida e até sobrevida.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Sim. Sou paciente de Esclerose Sistêmica há mais de 16 anos, esses anos foram de muito sofrimento, internação, progressão para pior da doença e muita, mais muita dificuldade de acesso a exames e principalmente medicações, das quais essas não serão incluídas no PCDT segundo esse relatório da Conitec.,Precisamos sim incluir tais medicações ,Bosentana,,Micofenolato,,Nintedanibe,,Rituximabe,,o cilizumabe,,Iloprostano no PCDT da ES, faço uso de algumas, como a Bosentana, que para obtenção foram e continuam sendo longos meses de batalha judicial, falta, espera, interrupção no tratamento que acarreta em mais piora nas condições de saúde. Outras como Rituximabe, que seria de desejo do meu reumatologista que eu fizesse uso para melhor resposta ao tratamento, sei que será de difícil e demorada obtenção pois somente através de um processo judicial. ,,Quero poder ser acolhido pelo sistema de saúde, poder fazer uso daquilo que a ciência permite de melhor em recurso e tratamento para beneficiar a vida dos pacientes com ES.,,Não podemos olhar somente do ponto de vista do custo, pois obtendo através do SUS tais medicamentos e tratamentos, com certeza sairão mais baratos que através da judicialização que ocorre hoje, sem contar que prazos menores de obtenção dos mesmos preservam a saúde do paciente, facilitando o tratamento e buscando manter o máximo da qualidade de vida, e diminuição de progressão da doença. O que ainda poderia ajudar a manter-nos ativos e participativos na sociedade como um todo.,,Creio que assim como eu estou escrevendo aqui, muitos pacientes, médicos e familiares de pacientes escreverão para pedir a Conitec que seja levado em consideração nossas opiniões e pedidos para elaboração desse PCDT da ES.,,Por favor, nos ouçam, nos ajudem, precisamos de vocês para termos melhor acesso a um tratamento adequado ao paciente de Esclerodermia.</p>	<p>Essa doença é ALTAMENTE INCAPACITANTE, e a quem pode aliviar os impactos dela na saúde e qualidade de vida dos pacientes, deve desejar fazê-lo. ,,É preciso ouvir os pacientes e os médicos que nos acompanham, eles e nossos familiares são aqueles que estão ao nosso lado durante toda a luta contra essa terrível doença e todos os males que ela causa, e que podem ser em muito amenizados com melhores medicamentos, e tratamentos mais eficientes, nós sabemos que a ciência tem evoluído e disponibilizado opções com menos riscos e mais eficácia.,,Obrigado, e que Deus possa conduzi-los em sabedoria para as melhores decisões.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/04/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Esse tratamento é muito importante...pq existe muitas pessoas q dependem dele p viver.	Para melhorar é importante q seja necessário uma nova atualização, pq ã dar p viver com doenças e ter esses medicamentos d alto custo.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tudo ok	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Tirar medicação de pessoas doentes e um retrocesso na saúde brasileira.
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	Eu estou em investigação pra doença auto imune e não é fácil .... Especialista , consulta , medicamentos etc	É complicado quando vc é um paciente e as opções que tem disponível , não deu certo na tentativas ... E vc tem anseios de melhora ... De sair daquele quadro q vc se encontra e não poder ... E se o sua é um direito ... Pq se limita o meu direito não compreendo !!!
04/04/2022	Paciente	Boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que atualizassem o quadro de medicações e possam oferecer e adicionar mais medicações, para que os pacientes possam fazer os seus devidos tratamentos.	São muitos os desafios, convivo com alguém que possui uma doença autoimune, e são muitas dificuldades. Sejam financeiras, ou de saúde. É triste ver alguém que você ama, sentido dores, passando mau ou algo do tipo.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou amiga de uma pessoa portadora desta enfermidade que há 1 ano precisava tomar a medicação que não consta na listagem do SUS e é de alto custo, mas não possui condições financeiras para comprar e consequentemente não está tomando a medicação correta	A lista de medicação não é atualizada desde 2017. Os pacientes estão tendo consequências graves por falta do tratamento adequado. Eles precisam de opções.
04/04/2022	Paciente	Boa		

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?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Paciente	Muito boa	Por favor não nós tire o direito de viver .não nós tire nossos medicamentos .sem eles nois não conseguiremos viver eu vaso uso de micofenolato de sódio	Eu vaso uso de micofenolato de sódio não nós tire esse medicamento .. não nós abandone por favor
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	No momento não tenho muitas informações.	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	Eu sou paciente de Esclerose Sistêmica com hipertensão pulmonar, fenômeno de Raynaud.,Faço oxigenoterapia, fisioterapia respiratória, fisioterapia motora.,„Eu tomo ambrisentana, sildenafil, Nintedanibe. Todos deram uma melhor qualidade em minha vida.,„Para manter meu tratamento tenho muitos gastos com combustível, energia devido a oxigenação e os medicamentos que preciso comprar pois apesar de constar na lista do SUS não encontramos nas farmácias públicas.,„Preciso estar dando entrada na justiça para ter acesso aos medicamentos e a demora pra receber muitas vezes vou parar na urgência com está demora.	Precisamos que o sua libere nossos tratamentos e medicamentos a esclerodermia é uma doença rara e não tem cura, e gastamos muito com exames, consultas e medicamentos que muitas vezes o SUS não fornece.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha filha tem essa doença e sofre muito,Ela não tem condições de tomar o remédio que não está nesta listagem que é disponibilizada pelo SUS.,O remédio que ela precisa tomar e que foi receitado pelo médico é o Micofenolato de Mofetila e não temos condições de comprar e de ela ter um tratamento eficaz. E com isso está cada vez ficando com sua saúde debilitada. Precisamos que vocês entendam e liberem essas medicações.	A lista do SUS está desatualizada desde 2017, a ciência evoluiu e a doença também. Os pacientes precisam ter opções e qualidade de vida. Pedimos a favor desses pacientes incluem esses medicamentos na listagem. Muitos estão perdendo a vida por isso.
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	Utilizo as seguintes medicações: anlodipino, omeprazol, domperidona, budesonida, fumarato de formoterol, atenolol, brometo de tiotropio, metotrexato, sulfato de salbutamol,omeprazol, Miosan, ácido fólico, losartana, levotiroxina sódica, colecalciferol, sinvastatina, cloridrato de trazodona, cloridrato de fluoxetina. Utilizei por 3 anos e meio a prednisona que foi substituída há 3 meses por Pregabalina, ainda em teste.,São muitas medicações e nem todas consigo no sus. Mesmo no autocusto.	Essa lista de medicamentos deveria ser acrescida de medicações , pois nossa doença progride rapidamente e constantemente mudamos as medicações pois não podem ser usadas por muito tempo ou causam reações. Afinal a esclerodermia é uma doença rara e ainda não totalmente conhecida. Passo por dores que não consigo explicar, muda de lugar, intensidade. Além das citadas existem os remédios para dor. No meu caso dipirone de 1g de 4 em 4 horas e tramal de 8 em 8.,Tenho esclerose sistêmica desde 2018., Por favor, não retirem nenhum medicamento da lista, ao contrário coloquem os novos para nos ajudar a enfrentar a esclerose sistêmica.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/04/2022	Profissional de saúde	Ruim	Considerando a gravidade e a má resposta de alguns pacientes com acometimento pulmonar as opções terapêuticas desse PCDT, acho que seria importante incluir Micofenolato Mofetil e Rituximab como opção terapêutica a esses quadros refratários aos medicamentos disponibilizados ( ciclofosfamida e Azatioprina )	Seria importante liberar essas opções terapêuticas para esses casos refratários aos medicamentos habituais
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sou prima de Sorahia Menon que precisa dessas medicações , ela corre risco de vida
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, quando estas indicadas pelos médicos.,Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.,,	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais.,O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		É vergonhoso realizar uma suposta atualização com um protocolo reduzido enquanto a academia, que se baseia em novos artigos e evidências, defende o contrário das informações da nota técnica.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Empresa	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço a Soraia Menon e sei o quanto é importante esse medicamento pra ela.	

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa	Há pessoas precisando deste medicamento para avançar em tratamentos de saúde, considerem que isso pode salvar e mudar vidas!!!	Agilidade e celeridade na implantação deste medicamentos para todos que necessitarem...
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A medicação deveria entrar no rol para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Pois os demais medicamentos não oferecem a evolução esperada.	Tenho uma amiga que está sendo prejudicada por não ter acesso a essa medicação.
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	favor inserir novas medicações para tratamento de pessoas com esclerose sistêmica que tanto sofrem.	além de inserir atividade física, fisioterapia para essa população
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	favor inserir medicações que modificam o curso da doença como micofenolato mofetil, bosentana, nitendanibe.	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho uma amiga que necessita do medicamento pra ter uma qualidade de vida melhor	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Essa atualização é muito importante para pessoas com esclerose sistêmica	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	favor inserir medicações para melhorar a vida dos pacientes com esclerose sistêmica como bosentana, micofenolato mofetil e Nitendanibe.	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/04/2022	Paciente	Regular	Não tem todos os remédios necessários.	Na lista tá faltando hixicloroquina e outros damas.
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Nao
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço pessoas que dependem desse remedio	
04/04/2022	Interessado no tema	Boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Péssimo ter essa pesquisa para liberar um medicamento	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	O novo PCDT além de não incluir novas medicações e tratamento retirou importantes remédios que pacientes utilizam para o controle de sua doença.	Sou paciente com esclerose sistêmica e recentemente tive que alterar a medicação para o micofenolato e infelizmente tem um custo muito alto. Gostaria que fosse incluído este e outros medicamentos já utilizados e recomendados pelos médicos e sociedades médicas para que todos os pacientes possam ter acesso aos melhores tratamentos, mantendo sua qualidade de vida e continuando cidadãos produtivos na sociedade.
04/04/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Liberem o remédio
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		



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?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho uma amiga que é portadora da doença e não consegue o medicamento como opção de tratamento.	Precisam liberar o medicamento na lista de medicamentos do sus como opção para tratamento.
04/04/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	Nao	Nao
04/04/2022	Interessado no tema	Muito ruim	"Os portadores de esclerose sistêmica, assim como demais doenças autoimunes de alto riscos merecem os melhores tratamentos cientificamente comprovados. Cercear esse direito é tirar-lhes a qualidade de vida ou até mesmo a própria ""vida"", o que nos causa ""indignação"". Todos merecem viver!"	"Que sejam inseridos medicamentos biológicos e que a cada evolução nesse sentido ""todos portadores indistintamente"" tenham acesso as novidades científicas medicamentosas. Atualmente sugerimos medicamentos com eficiência comprovada, tais como: Bosetana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocimabe, Iloprosta. Vidas importam, todos merecemos o melhor tratamento!"
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Nao
04/04/2022	Interessado no tema	Boa	Nao	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

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?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Poucas opções de medicamentos	Os doentes precisam de acesso ao medicamento para melhor qualidade de vida, evitando que a doença avance
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Paciente	Boa	Sou portadora de Hipertensão arterial pulmonar secundária à esclerodermia em tratamento com Ambrisentana, Tadalafil e Iloprosta. Houve melhora significativa no quadro após o início do tratamento com a medicação citada. Além dos remédios, faço uso de oxigênio durante 24hs por dia.	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha amiga precisa do medicamento urgente	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho uma amiga em São Paulo com essa doença	Ela já deveria estar tomando esse medicamento a um ano .
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	.	.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/04/2022	Paciente	Muito ruim		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Conheço pessoas que não tiveram bom resultado com os outros medicamentos. E esse acreditamos que trará um melhor resultado. Trazendo melhor qualidade de vida	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/04/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Sou portadora da doença autoimune Esclerodermia sistêmica (ES) e faço tratamento no Hospital das Clínicas de SP (HC). ,Descobri que tinha a doença em 2016. Antes disso, com todos os sintomas indicativos eu estava sendo tratada por um clínico na UBS mais próxima como se fosse apenas dores musculares. Depois de vários exames sem tratamento específico, resolvi procurar orientação em hospital particular, pagando consultas e exames até encontrar uma médica que me orientou e descobriu o que eu tinha. Por ser uma doença rara, na época foi muito difícil encontrar profissionais capacitados para me atender e que pudessem me orientar em como proceder, como me cuidar e até mesmo do que se tratava a esclerodermia, por sorte encontrei essa médica que me deu uma noção do que se tratava a ES, porém, também orientou que o tratamento era totalmente fora das minhas possibilidades financeiras e que eu encontraria todo apoio no SUS.,Em 2019 então que ela me encaminhou para o HC onde fui super bem atendida e acolhida por uma equipe de Reumatologia especializada, onde de imediato fiz exames e iniciei o tratamento com Metotrexato e não houve muito sucesso. Fiz ciclofosfamida com 12 sessões, porém também sem sucesso. A melhora veio com micofenolato de mofetila, mas apresentei melhoras dos sintomas com o uso de Rituximabe, realizei apenas uma sessão em maio de 2021 com grande melhora, mas por ser uma medicação de alto custo até agora não recebi outra sessão o que tem causado piora no meu quadro clínico por falta da medicação e estou voltando a sentir dores e piora nos sintomas, como dores e principalmente o endurecimento da pele.</p>	<p>É muito importante o fornecimento das medicações através do SUS por serem de alto custo e que poucas pessoas têm acesso, como Metotrexato, ciclofosfamida, micofenolato de mofetila e rituximabe. ,Essa medicação não é apenas importante para o tratamento, com ela, tanto eu quanto muitas outras pessoas tem a possibilidade de melhora do quadro clínico, nos devolvendo nossa mobilidade física, melhora nosso bem estar e nos dá uma chance de conviver sem dores e sofrimento.,Necessita-se dessas medicações para se ter qualidade de vida e acesso à saúde. ,Não queremos medicamento de alto, precisamos dele para viver melhor. Por isso o SUS tem um papel importante fornecendo as medicações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2022	Paciente	Ruim	<p>Eu tenho sintomas de refluxo há pelo menos 10 anos, assim como diarreia, empachamento e má digestão. Minha pele começou a endurecer neste mesmo período subsequente.. edemando mãos, pés e depois antebraços e pernas. Hoje tenho lesões no abdômen, costas, virilha, axilas, posterior das Coxas.. já não consigo fazer exercícios, parei de trabalhar ha 7 anos.. e já não consigo caminhar mais de 100 metros sem ter fraqueza muscular extrema. Inicialmente usava metatrexato injetável na veia.. o que ajudou no começo, apesar de apresentar muita queda de cabelo. Só que depois que peguei covid, ele não fazia mais efeito. A doença avançou ainda mais e quase não conseguia mais me mexer, calçar tênis era uma tarefa realizada com auxílio de outra pessoa. Até que iniciei o uso de MICOFENOLATO DE MOFETILA , que realmente atendeu minhas expectativas com uma dose de 4 comprimidos ao dia. Agora consigo secar o meu próprio cabelo, alcançar meus pés.. fazer as tarefas domésticas que antes já não conseguia. Ajudou na marcha ao andar também. Apesar dos exames não mostrarem comprometimento do pulmão, sinto que respiro melhor e também minha pele mudou a coloração. Que antes era bem azulada/acinzentada nas áreas atingidas. Não conseguia ficar sentada por muito tempo, tão pouco dirigir por muito tempo. Agora já me sinto mais independente para me cuidar e de minha casa. Mas ainda vejo um longo caminho a trilhar para poder voltar a ter uma atividade remunerada. Ainda tenho bastante alterações do sono, em virtude do refluxo. Agora estou usando DEXILANT, pois o omeprazol não fazia mais efeito, esse novo medicamento deu mais qualidade de vida. Agradeço os estudos de todos os envolvidos, mas venho pedir que incluam essas novas drogas para tratamento já na fase inicial. Depois que se instala as lesões na pele, se tornam muito doloridas, diminuindo a qualidade de vida. Meu marido não aguenta mais cuidar de mim e pediu o divórcio. Veja: perdi o trabalho, não tenho renda assegurada, o círculo social diminuiu muito.. e agora o casamento. Ainda tenho que comprar os medicamentos que são caros.. pagar plano, e muitas</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			consultas e exames extras, que são particulares. Além da hidroterapia, podóloga. Fisioterapia.. tá bem difícil. TENHO UM CUSTO SUPERIOR a 5mil reais com as despesas médicas. Incluam por favor esses dois medicamentos no protocolo!! Eu preciso muito que meu plano cubra essas despesas.	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O ministério da saúde tem que incluir remédio de alto custo .	Sobre medicamentos para TEA ,portadores de aspectos autista ,como meu filho faz uso da medicação aristab e não consigo pelo sus
04/04/2022	Interessado no tema	Muito boa	Uma conhecida necessita de acesso ao medicamento urgentemente para tratamento contra esclerose sistêmica.	Com o avanço da ciência medicinal nos últimos anos é de minha crença que pessoas devam ter acesso a medicamentos de forma mais prática para realização de tratamentos como o comentado em questão, para que o paciente não passe por empecilhos; ressaltando que agora a segurança de novas medicações é assegurada de forma mais certa.
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pedi minha irmã pra ES. Acho que todos tem direito a medicamentos básicos para o tratamento básico da ES.	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não, uma amiga possui a doença
04/04/2022	Interessado no tema	Boa		
04/04/2022	Interessado no tema	Ruim	Uma amiga necessita dos medicamentos Rituximabe e mofetila doença de Esclerodermia doença rara e medicamento muito caro pra se comprar acho injusto o corte gratuito desses medicamentos !	
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de rarificar a importância da liberação do medicamento para que os portadores dessa doença tenham mais qualidade de vida.	Que seja votado urgentemente, pois vidas dependem desse medicamento. ,Obrigada!
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	minha amiga precisa do medicamento para ter qualidade de vida ,ela tem esclerose sistêmica	governo inclua os remédios necessários só tratamento de esclerose sistêmica

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?
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acompanho um parente que tem a doença e sofre muito por não estar tomando remédio porque não está na listagem fornecida pelo governo por ser de alto custo .	Estes pacientes precisam que esta listagem seja atualizada para uma melhor qualidade de vida estão sofrendo muito por não ter esses remédios de alto custo .
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria que essa proposta deveria ser mais ampla.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	INCUIR OS MEDICAMENTOS MICOFENOLATO E RITUXIMABE. SÃO ELES QUE MANTEM MINHA ESPOSA COM O MINIMO DE QUALIDADE VIDA PARA SOBREVIVER. A DOENÇA É PROGRESSIVA, E ESSES MEDICAMENTO JÁ SÃO FORNECIDOS A ELA. FOI ATRAVES DELES QUE PUDE TER MINHA ESPOSA VIVA AO NOSSO LADO, E A FAMILIA AGRADECE.	VOCES NÃO CONSIDERARAM O AVANÇO DA DOENÇA? ESSE RELATORIO EQUIPARA-SE AO DE 2017..ESSES MEDICAMENTOS MICOFENOLATO E RITUXIMABE DEVEM ESTAR NO RELATORIO, SEREM FORNECIDOS POIS MANTEM MUITOS PACIENTES VIVOS E COM UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR , POIS OS MEDICAMENTOS ANTES MINISTRADOS NÃO SURTIRAM EFEITO.
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim	SIM, INCLUIR MEDICAMENTOS QUE NÃO CONSTAM E FORAM RETIRADOS, COMO MICOFENOLATO E RITUXIMABE.,SE UM PACIENTE JÁ UTILIZA E VEM TENDO UMA SOBREVIDA, COM O MININO DE QUALIDADE DE VIDA, JÁ QUE ESSA DOENÇA AFETA DRASTICAMENTE OS ORGÃOS, COMO PULMOES, PORQUE RETIRAR? NÃO DIMINUAM A EXPECTATIVA DE VIDA DESSAS PESSOAS. É NECESSÁRIO QUE ESSES MEDICAMENTOS FAÇAM PARTE DESTE RELATORIO ( RITUXIMABE E MICOFENOLATO) E POSSAS CONCEDER ACESSO AOS DOENTES. ESSAS É UMA ESPERANÇA DE VIDA!!	SIM, A DOENÇA AVANÇA E TEM PACIENTES QUE SOMENTE CONSEGUIRAM ESTABILIZAR A DOENÇA POR CAUSA DO RITUXIMABE E MICOFENOLATO. ESSE PROTOCOLO É UM ACESSO AOS DOENTES, QUE DEPENDEM DESSES MEDICAMENTOS E NÃO PODEM SOFRER ALTERAÇÕES COM A MEDIDAR DE RETIRAR. POR VAOR INCLUAM OS MEDICAMENTOS MICOFENOLATO E RITUXIMABE.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Precisamos urgente da atualização da lista de medicamentos de alto custo
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Uma luta diária de cada pessoa que está com essa doença, se tem medicação vamos ajudar ao próximo.	É uma amiga muito próxima que está com essa doença, assim que vi o vídeo dela já quis colaborar preenchendo o formulário, pois sei da dificuldade dela e a luta com a enfermidade a muito tempo.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Uma amiga está com uma esclerose sistêmica, e não tem condição de comprar os remédios, a medicina está avançada e ela precisa começar o tratamento.	O sistema deve liberar os medicamentos o mais rápido possível, tem muita gente precisando de esperança para ter a saúde restaurada.



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?
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Acho muito importante a incorporação de todos os medicamentos disponíveis para o tratamento da Esclerose sistêmica, acho importante a incorporação do Micofenolato, pois ele não tem como efeitos colaterais a infertilidade nas mulheres sendo que a Ciclofosfamida pode causar essa seqüela e se o Rituximabe tbm pode ajudar o paciente então que liberem todas opções de tratamento.	Eu sou paciente de Lúpus, tive Nefrite Lúpica, Artrite, ..., fiz uso da Ciclofosfamida e Corticóides, Azatioprina, eles me causava muitos efeitos colaterais, fiquei infertil, tive menopausa precoce devido ao uso da Ciclofosfamida, tive múltiplas osteonecroses devido ao excesso do uso de corticóides, tive toxicidade no fígado por causa da Azatioprina e depois de 4 anos nessas tentativas de colocar o Lúpus em remissão trocaram os meus medicamentos por Micofenolato de Sódio e Metotrexato para tratar a Nefrite Lúpica e a Artrite, fiz uso deles por 3 anos e graças a esse novo tratamento com o MS e o MTX consegui reverter o meu quadro e entrei em remissão da doença. Infelizmente nem sempre o que é mais em conta seja a melhor opção, pois se tivessem trocado logo o meu tratamento eu teria a chance de não ter me tornado deficiente física e não teria ficado infertil precocemente. ,Peço que não só visem o que seja mais em conta e sim o que seja melhor para o paciente.,Acho muito importante vocês ouvirem a Sociedade Brasileira e Paulista de Reumatologia pois eles sabem bem o que pode ajudar ou não os pacientes.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Sim,,Gostaria de incluir o micofenolato de sódio para DPI e criar acesso para o Rituximabe para falha terapêutica.,,Conforme já abordado pela Sociedade Brasileira de Reumatologia, que já cita as referências.	A perspectiva é permitir o acesso sem estimular a judicialização, onerosa para o estado e desgastante para o paciente / familiares e equipe médica.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Para as manifestações cutâneas (espessamento cutâneo), considerar o micofenolato de mofetila e/ou micofenolato de sódio, rituximabe e ciclofosfamida.,,Para doença pulmonar intersticial (DPI), considerar o micofenolato de mofetila e/ou micofenolato de sódio, rituximabe, tocilizumabe e ciclofosfamida como imunossuppressores. Também considerar o uso de antifibróticos para o tratamento da DPI, no caso o nintedanibe.	A proposta vigente do PCDT é anacrônica e desconsidera os avanços recentes no tratamento da esclerose sistêmica. Uma reanálise completa do PCDT proposto deve ser realizada em conjunto com adequada participação dos pacientes e médicos que REALMENTE tratam esclerose sistêmica no seu dia-a-dia.
04/05/2022	Paciente	Boa	Sim,Incluir coceira, irritacao na pele como sintoma e a ,Possibilidade de uso do medicamento Reuquinol como tratamento da dor nas articulacoes	

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Deveriam incluir mais remédios, para assegurar todos que necessitam.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Tenho uma amiga que depende muito deste remédio.
04/05/2022	Paciente	Ruim	Gostaria de incluir o Micofenolato de Mofetila de 500mg entre as medicações para o CID M 34 ( Esclerose Sistêmica). Além do Dexlilant 60mg.	É necessário pesquisa para as pessoas com doenças raras. Ajuda nos tratamentos não convencionais para tentar encontrar uma melhor qualidade de vida.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Grande benefício para os pacientes com uma melhor qualidade de vida
04/05/2022	Profissional de saúde	Boa	A Esclero sistêmica pode acometer pacientes ainda muito jovens e a fibrose pulmonar progressiva é a principal causa de óbito nesta população. Acredito que a aprovação do uso de antifibróticos nesta situação esta embasado em estudos confiáveis e deve ser implementado na doença pulmonar fibrosante progressiva da Esclerose Sistêmica	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim	De 30 a 300 por milhão de pessoas são acometidas de Esclerose Sistêmicas no Brasil e uma grande parte não responde mais ao tratamento com as medicações autorizadas nesse PCDT e necessitam de opções terapêuticas inovadoras como os Biológicos que infelizmente não foram contemplados. Peço que revejam esse PCDT e realmente atualizem.	"Como chamar esse PCDT de ""ATUALIZAÇÃO"" se a CONITEC não levou em conta que a última foi em agosto de 2017 e a proposta atual não inclui nenhum medicamento novo , muito pelo contrário estão é retirando uma? Senhores a ciência evolui a cada segundo e vocês simplesmente ignoram 5 anos? Não permitir acesso as novas tecnologias pode custar muito mais para o Erário com o agravamento da doença aumentam os custos do tratamento como internações, Hemodiálises, perda de órgãos transplantados e o mais grave leva ao paciente a uma aposentadoria precoce e uma péssima qualidade de vida ."
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito ruim	É imperativo que o texto seja revisto e que sejam incluídas as novas medicações para o tratamento visto que os pacientes com falha terapêutica não tem mais opções e o último PCTD foi em 2017 e a proposta atual mantém o mesmo para 2022 com a exclusão de um medicamento, isso é um absurdo, pelo menos incluam o Micofenolato Mofetil e o Rituximabe para que os pacientes com queda terapêutica tenham alguma chance de VIDA.	Sem o acesso a novas terapias o paciente vai agravar a doença e inevitavelmente vai causar mais gastos para o governo com a necessidade de internação(UTI), Hemodiálise, perda de órgão transplantado(RIM) , afastamento do trabalho (Não vai poder mais contribuir com impostos) e APOSENTADORIA PRECOCE além do aumento de JUDICALIZAÇÃO que não é bom pra ninguém. Revejam a redação desse PCDT que da maneira com está não deveria nem ter sido feito pois trata-se de uma reedição da 2017 piorada.
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Melhoras no atendimento dos pacientes com lupus	Que o hospital São venha ter mas melhorias com os pacientes portadores de lupus

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	O texto precisa ser alterado e contemplar as novas medicações como Micofenolato e Rituximabe como opção terapêutica na falha dos já contemplados. Conforme o relatório da CONITEC esse PCDT é o mesmo de 2017 e é um absurdo não levar em conta a evolução da ciência e a progressão da doença e apresenta novos aspectos diariamente.	Fica evidente a falta de um estudo mais aprofundado sobre a patologia em questão pois em 5 anos muita coisa mudou e a doença muda pois causa danos ao pulmão, rim, coração e provoca internação e consequente aumento dos custos da saúde. Quanto custa uma diária de UTI, aposentadoria precoce e quanto custa o remédio? façam as contas antes de negar o acesso a VIDA.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Gostaria que medicações que realmente podem fazer a diferença e com estudos validados para esses pacientes tão estigmatizados e acometidos por uma doença incapacitante e letal.,São elas: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	FALTAM MEDICAÇÕES JÁ COMPROVADAMENTE EFICAZES PARA TRATAMENTO DA DOENÇA COMO MICOFENOLATO, RITUXIMABE, BOSENTANA. JÁ É UMA DOENÇA DIFÍCIL DE SER TRATADA, COM POUCAS OPÇÕES, SE O PCDT RESTRINGE FICA EXTREMAMENTE DIFÍCIL MANEJAR ESSES PACIENTES.	INCLUSÃO DAS MEDICAÇÕES JÁ CITADAS
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Necessidade de incluir: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, a esclerose sistêmica é uma doença que pode ter envolvimento grave de diversos órgãos, principalmente pulmão. Podendo evoluir com doença pulmonar intersticial e fibrose, bem como hipertensão arterial pulmonar. Ambas tem impacto na sobrevida e aumentar a mortalidade desses pacientes. Já existem diversas medicações comprovadamente eficazes para o tratamento que podem melhora a qualidade vida e aumentar a sobrevida desses pacientes. É necessário incluir e ser fornecido pelo SUS as seguintes medicações: Bosentana, micofenolato, nintedanide, rituximabe, tocilizumabe e iloprosta.	

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Favor inserir novas drogas para o tratamento de esclero como : bosentana, mmf e Nitendanibe	
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Favor inserir novas drogas para o tratamento de esclerose sistêmica como Bosentana, Micofenolato e Nintedanibe	Não
04/05/2022	Paciente	Boa	Não	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Muito ruim		Acho absurdo tirar medicações tão importantes para o tratamento de várias pessoas.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta são medicações com evidência para o tratamento da esclerose sistêmica e suas complicações órgão-específicas e deveriam ser contempladas como tratamento reconhecido pelo PCDT.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Inclusão do Micofenolato de Mofetila, Tocilizumab, Rituximab e inibidores da calcineurina para as manifestações pulmonares na esclerose sistêmica	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Favor inserir novas drogas para o tratamento de esclerodermia, como: bosentana, micofenolato mofetil e nintedanibe	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não foram incluídas medicações importantes como Micofenolato e Bosentana	
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		Acréscimo de outras terapias imunossupressoras - Micofenolato mofetil, rituximabe e nitendanibe

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?
04/05/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	<p>A Boehringer Ingelheim do Brasil Química e Farmacêutica Ltda. vem, por meio desta, congratular a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) que, assistida pelo Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITIS), pelos avanços relativos à incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema Único de Saúde (SUS), bem como atuando na constituição ou atualização de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para áreas que impactam a saúde pública, contribuindo com a ampliação do acesso à tratamentos e procedimentos dos pacientes brasileiros.,,No contexto dos desafios de saúde pública, figura a esclerose sistêmica (ES), uma doença autoimune crônica caracterizada por fibrose progressiva da pele e envolvimento dos órgãos internos, principalmente dos pulmões. Este envolvimento representa o determinante mais importante da morbimortalidade - até 90% dos pacientes com ES apresentam alguma evidência de envolvimento pulmonar e por volta de 25% dos pacientes têm envolvimento pulmonar significativo. É uma doença que tem um impacto negativo substancial na vida cotidiana geral dos pacientes e nos resultados funcionais específicos. Estudos nacionais e internacionais apontam que a doença pulmonar intersticial (DPI) é a principal causa de morte em pacientes com DPI-ES. ,,Desta forma, é importante destacar que, numa decisão assertiva, a Conitec vem envidando esforços na atualização do PCDT de esclerose sistêmica, vigente desde 2017 , e, nesse contexto, foi aberta a Consulta Pública nº 08/2022 em 17 de março de 2022 com o objetivo de obter informações, opiniões e críticas da sociedade a respeito do tema em questão, porém, vale destacar que não houve incorporação de novos medicamentos para o tratamento de impactante doença. ,,Considerando o alto ônus associado à doença e a eficácia, a tolerabilidade e as evidências clínicas limitadas dos tratamentos existentes e disponíveis aos pacientes atendidos pelo Sistema Único de Saúde, existe uma grande necessidade não atendida de novas opções de</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			<p>tratamentos eficazes e seguros que efetivamente atinjam os mecanismos fibróticos associados à DPI-ES, evitando a progressão da doença e preservando a qualidade de vida dos pacientes.,Tendo em vista que nintedanibe foi mencionado no Relatório de Recomendação da distinta Comissão , respeitosa e, apresentaremos no documento enviado anexo a essa contribuição os relevantes dados do produto, medicamento antifibrótico, primeiro e único tratamento aprovado pela ANVISA para o manejo da doença pulmonar intersticial associada à esclerose sistêmica (DPI-ES), que demonstrou inibir processos considerados envolvidos na iniciação da patogênese fibrótica, na liberação de mediadores pró-fibróticos das células sanguíneas monocíticas periféricas e na polarização de macrófagos para macrófagos ativados alternativamente. Além de inibir os processos fundamentais da fibrose de órgãos, proliferação e migração de fibroblastos e transformação no fenótipo de miofibroblasto ativo, e secreção de matriz extracelular. „A Boehringer Ingelheim ratifica o interesse em dialogar com este Ilustre Ministério para prover o melhor tratamento aos pacientes com doença pulmonar intersticial associada à esclerose sistêmica (DPI-ES), respeitando as necessidades dos pacientes e a sustentabilidade do sistema público de saúde. „Respeitosamente,,Marcello Scattolini,Diretor de Acesso e Assuntos Governamentais,,Thais Gomes de Melo,Diretora Médica</p>	
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	<p>A proposta deveria incluir ainda as medicações micofenolato de mofetila, rituximabe e bosentana, drogas muito utilizadas no tratamento da esclerose sistêmica, indicadas nos principais guidelines internacionais. Trata-se de uma das doenças mais graves da reumatologia para a qual temos um arsenal terapêutico muito restrito e a não inclusão dessas drogas torna ainda mais difícil o tratamento desses pacientes.</p>	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>Sugiro acrescentar Micofenolato de Mofetila e Nitendanibe ao arsenal terapêutico baseado em consagrados estudos como SLS-2 e 3 e Scencis</p>	Nao



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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir micofenolato de mofetil, nitendanibe para tratamento dos pacientes com esclerose sistêmica grave.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	É necessário incluir mofetil, rituximabe, nintedanibe, tocilizumabe, bosentana e iloprosta dentro do arsenal terapêutico da esclerose sistêmica	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		O micofenolato como droga se primeira linha para pacientes com esclerose sistêmica a semelhança da ciclofosfamida
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Que seja incluído o quanto antes.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Medicações importantes para o tratamento não foram contempladas. Bosentana, micofenolato de mofetila e nitendanibe	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Boa		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Esta sendo proposto a retirada do Micofelonato, medicamento de alto custo, que é exencial para o controle de esclerose sistêmica. Minha cunhada está usando-o faz 16 anos e tem sido eficaz e essencial para o controle da sua doença de Esclerose sistêmica.	Gostaria que o Micofelonato fosse incluído na lista de medicamentos fornecidos pelo SUS.
04/05/2022	Paciente	Boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Regular	Há algumas medicações mais recentes, como a bosentana, o iloprost e outras que não foram abordadas no texto e muito menos indicadas, a despeito da sua importância no tratamento da ES, em especial dos pacientes que desenvolvem Hipertensão Pulmonar, nos deixando apenas a opção da Sildenafil.	As indicações continuam incompletas, sendo necessária a inclusão das medicações importantes como a bosentana e iloprost.
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sou familiar de uma paciente de Esclerose Sistêmica diagnosticada há 17 anos e que faz uso do medicamento Micofenolato, até então fornecido pelo SUS, para controlar a doença.	O Micofenolato é essencial para o controle da Esclerose Sistêmica e a exclusão do fornecimento desse medicamento pelo SUS afetará vários pacientes.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Sim. Medicamentos com Eficácia comprovada nos últimos anos, no tratamento da Esclerose sistêmica e suas diferentes manifestações, como por exemplo nintendanibe, a bosentana, micofenolato de mofetila, rituximabe e tocilizumabe, iloprost, não foram contemplados pelo PCDT proposto.	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Que não deixe ser fornecido o medicamento, pois estamos falando de vida.,	E de extrema importância a empatia, pois as pessoas nunca sabe quando irar precisar de um remédio com preço pra muitos inacessível
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir TCZ RTX MMF	
04/05/2022	Profissional de saúde	Boa		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não..	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir outras medicações, como tratamento da hipertensão pulmonar	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	precisamos dos medicamentos	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não deve ser retirado medicamentos de uso essencial para essa doença, permaneça distribuindo.	Saúde e importante, medicamentos salva.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha mãe tem Esclerodermia Sistêmica há 6 anos e faz tratamento pelo Hospital das Clínicas de SP. No ano passado iniciou um tratamento com Rituximabe e teve uma melhora muito grande após a sessão, mas infelizmente recebeu apenas uma sessão por falta do medicamento e todos os sintomas que antes tinham amenizado com Rituximabe, estão se intensificando novamente como as dores e o endurecimento da pele. As pessoas não querem remédios de alto custo, precisam deles. Por isso o fornecimento destes não deve parar.	O SUS deve fornecer as medições de alto custo, é de extrema importância para a vida de todas as pessoas. Estes tratamentos devolve a liberdade de alguém se locomover, se movimentar, trabalhar e ter uma vida normal e sem dores. Sem o fornecimento dos medicamentos para tratamento a vida de quem precisa se torna tão difícil, mas isso pode ser mudado.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	PRECISAMOS DE FORMA URGENTE INCLUIR MEDICAÇÕES E PROCEDIMENTOS JÁ APROVADOS PARA ESCLEROSE SISTÊMICA COMO: A,Bosentana,Micofenolato,Nintedanibe, Rituximabe,Tocilizumabe,.Iloprosta,E TMO	
04/05/2022	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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Sim, as medicações propostas para fornecimento no sus e rede privada estão incompletas. hoje ja temos diversas evidências para o uso de outras medicações adicionais como: Bosentana, Micofenolat, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta que tambem deveriam ser contemplados na proposta atual.	Acrescentar mais medicações para os pacientes com esclerodermia
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	7.1. Tratamento não farmacológico.,Acompanhamento psicológico e de fonoaudiologia, uso de tecnologia assistiva , órteses de membros superiores, acompanhar mudanças de desempenho e papeis ocupacionais, orientação de exercícios domiciliares.	não
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Muito necessario o fornecimento dos medicamentos retirados , principalmente o Tocilizumabe e Micofenaloto	Totalmente desnecessario mudança em fornecimento de medicamentos tão necessarios e impressindivel para pacientes , mais precisamente reumaticos - esclerodermicos
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Considerar tratamentos propostos pela sociedade Brasileira de Reumatologia - Comitê de Esclerose Sistêmica	O PCDT proposto está defasado e é prejudicial aos pacientes
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Algumas medicações essenciais para o manejo desses pacientes não são controladas no protocolo, como micofenolato de mofetila, bosentana, Rituximabe, nitendanibe, tocilizumabe, iloprosta	Nao
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Adição de terapias já consolidadas para esclerose sistêmica, aprovadas pelo FDA e disponíveis no Brasil como rituximabe, tocilizumabe e nintedanibe, especialmente para doenças graves (pele e pulmão, por exemplo) ou refratárias a outras terapias.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Inclusão de medicamentos comprovados	Inclusão de outros medicamentos importantes
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Ausência de inclusão de Bosentana, Micofenolato, Nintendanibe	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/05/2022	Paciente	Ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir medicamentos essenciais ao tratamento da esclerose sistêmica que não foram contemplados.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho um parente que faz uso do Micofenolato de mofetil há 8 anos	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não incluem imunobiológicos essenciais para tratar a esclerose sistêmica?	

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Os medicamentos que não serão contemplados são usados na falha ao tratamento convencional, o que deve ser respaldado a nível nacional tanto no SUS quanto no privado. As opções terapêuticas são escassas e a demora no tratamento ocasiona um avanço na doença, principalmente no quadro pulmonar que incapacita a pessoa antes dos 50 anos	Incluir todos os tratamento disponíveis para esclerose sistêmica
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Vários medicamentos importantes para o tratamento estão fora do PCDT. Nossos pacientes continuam tendo evolução da doença	Inclusão de micofenolato, bosentana, rituximabe, tocilizumabe
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Flávia Freitas Fonseca Francisco, é minha filha para ela é essencial para mantê-la, a manutenção da medicação é extremamente necessário para seu tratamento
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A Esclerose sistêmica é uma doença com alta taxa de morbimortalidade, cujas medicações atuais que mostraram benefício e impacto cutâneo e pulmonar não foram conte piadas neste PCDT, como por exemplo o micofenolato.	

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Infelizmente este é um protocolo que não está atualizado realmente, temos várias medicações que tem embasamento científico no tratamento da esclerose sistêmica e que não foram inseridas, medicações como exemplos o micofenolato, bosenetana, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe, iloprost, entre outras que poderão ajudar no controle de doenças, lembrando que esse protocolo retirou algumas medicações, Vale lembrar que a esclerose sistêmica é considerada é uma doença rara, que acomete adultos jovens e que afeta diretamente na qualidade de vida não somente dos pacientes, mas como seus familiares, Com uso das medicações corretas, vinda do avanço da medicina, irá diminuir o número de internações, usuários de oxigênio, pacientes com necessidade de diálise, então não sairia mais barato realizar o investimento em prevenção?, Lembrando que os pacientes estão no auge do período trabalho e esses mesmos por agravamento tem que se ausentar de seus trabalhos, muitas vezes com necessidade até mesmo de benefícios previdenciários., Sobre essa atualização além das medicações necessárias, deveria ser incluída a importância de acompanhamento psicológico, da fisioterapia, entre outras.	A minha mãe foi diagnosticada com a doença, uma mulher linda (lembrando que no decorrer da doença, ela afeta a aparência), jovem, no auge de sua carreira profissional ou seja tem uma vida toda pela frente. Ela está no meio de um tratamento em uso de ciclofosfamida e ainda não sabemos se será eficaz e se eficaz, até quando irá manter a doença em remissão?, Será que no futuro ela também não terá que usar medicações mais avançadas? Nós esperamos que não seja necessário, mas se caso for, desejamos que tenhamos um respaldo para um tratamento digno.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Sim	Ficaram de fora alguns medicamentos importante para controle da esclerose, com trabalhos científicos evidentes
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir no tratamento: micofenolato mofetila, bosentan, nitandenebe, iloprost, tocilizumabe, rituximabe.	Esse protocolo não avançou no tratamento da esclerose sistêmica.
04/05/2022	Interessado no tema	Boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Os tratamentos que não serão cobertos são de extrema importância aos pacientes com esclerose sistêmica, com vários estudos científicos corroborando para o uso.	

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Incluir os medicamentos como Rituximabe, bonsartana e outros importantissimos	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço a Soraia que necessita e é uma dependente dessas medicações
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Inclusão de outras medicações como Micofenolato, Rituximabe, Bosetana, Iloprost,	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Adicionar bosentana, micofenolato, rituximabe, tocilizumabe.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não inclui inúmeros medicamentos amplamente utilizados no tratamento	
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Se retirarem os medicamentos necessários para esta patologia, pacientes morrerão , POR FALTA DE DIGNIDADE DAS AUTORIDADES PÚBLICAS!	Sim. A negligência de profissionais como: Psicólogos, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo, dentre outros, necessários à um quadro passivo da doença.
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Sou portadora de Esclerose Sistêmica progressiva durante 15 anos,já fiz uso de vários medicamentos cloroquina, nifedipino azatioprina, omeprazol, ciclofosfamida e sigo com prednisona,micofenolato de sódio,rituximabe,nintedanibe e faço uso de oxigênio domiciliar. Sinto com essas medicações uma estabilidade em meu corpo, me ajuda muito em me manter de pé.	Essas medicações não devem ser excluídas,e sim estudas em cada paciente que depende desses medicamentos para uma qualidade de vida melhor.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Acho que os medicamentos são insuficientes.Na relação faltam alguns itens importantes para o tratamento.,Bosentana micofenolato Rituximabe Tocilizumabe ,	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		



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?
04/05/2022	Sociedade médica	Muito ruim	Novos tratamentos se mostraram benéficos.,Rituximabe - com meta análise mostrando benefício,Tocilizumabe- estudos clínicos duplo cego placebo controlado,Nintedanibe- estudos clínicos duplo cego placebo controlado,Bosentana-estudos clínicos duplo cego placebo controlado	Necessário incluir os novos tratamentos propostos nos guidelines mundiais
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Conforme documento em anexo, produzido pela sociedade brasileira de reumatologia	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Muitos medicamentos completamente comprovados tanto quanto benefício quanto absoluta necessidade no tratamento da esclerose sistêmica ficaram completamente fora do pcdt. É necessária a inclusão de micofenolato mofetil, rituximabe, tocilizumabe, nintedanibe, bosentana	
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não obrigada	Não obrigada
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Vários tratamentos relevantes não foram adicionados	Seria importante consultar a sociedade brasileira de reumatologia
04/05/2022	Sociedade médica	Muito ruim	Medicamentos comprovados e necessário como micofenolato mofetil, rituximabe, tocilizumabe, nintedanibe, bosentana precisam ser incluídos, o cuidado aos pacientes de esclerose sistêmica não é passível de ser feito adequadamente sem eles.	
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Perda de pessoas amadas e próximas, doenças raras atingem pessoas próximas e mesmo que se somente distantes todas tem direito à vida. Perdi grande amiga do coração, minha TIA NANE, DOR QUE NÃO PARA, DOR QUE NÃO CESSA, ESMAGA. MUITA LUTA POR REMÉDIOS, COMPRANDO COM DIFICULDADES, O OXIGÊNIO PORTÁTIL. MUITA DOR.	Dificuldades de quem tem a doença, pq havia médicos de UTI na COVID 2020 q a desconheciam, n sabiam como tratar, pq antes, já muito antes os pulmões bem danificados, necessidade de oxig, luta p compra de oxig portátil q pudesse transportar, os remédios? Luta p comprar, luta pelos remédios do governo, ALEM DA LUTA P VIVER E SEMPRE C SORRISO NO ROSTO, ESSA DOR EM MIM N PARA DE SANGRAR NUNCA, TIA_NANE_SAUDADES_TEU_NOME_EH_AMOR
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	A Esclerose Sistêmica é uma doença rara, mas com alta morbi-mortalidade. Sendo assim, o PCDT deveria incluir mais opções de medicamentos.	Estou de acordo com as sugestões da Sociedade Brasileira de Reumatologia. Em anexo

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	acho que medicação como micofenolato e rituximabe devem ser acrescentado no tratamento de pacientes com quadros refratários, assim como a bosentana para hipertensão pulmonar. a esclerodermia é uma doença grave e com mais medicações disponíveis mais chance de paciente evoluir favoravelmente	
04/05/2022	Profissional de saúde	Regular	Uma pena não estarem incluídos na lista: bosentana, iloprost, micofenolato, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe	As medicações citadas no item anterior são relevantes para o tratamento de vários pacientes com esclerose sistêmica
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		Os estudos recentes mostram evidências com uso Micofenolato, rituximabe, nintedanibe, iloprost e bosentana. A esclerose sistêmica pode comprometer de maneira rápida e grave órgãos como pulmão trazendo prejuízo a qualidade de vida e risco de morte. É necessário oportunizar o acesso a tratamentos de eficácia conhecida.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Medicamentos já amplamente estabelecidos como: micofenolato, bosentana e Rituximabe ficaram fora do PCDT	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Faltam medicações necessárias para o tratamento adequado de ES como micofenolato de mofetila, rituximabe, nintedanibe e outros. Os tratamentos atuais não são adequados	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Deveriam ser incluídas, ao menos aos casos refratários, o transplante autólogo e as medicações: Rituximabe - com meta análise mostrando benefício, Tocilizumabe- estudos clínicos duplo cego placebo controlado, Nintedanibe- estudos clínicos duplo cego placebo controlado, Bosentana- estudos clínicos duplo cego placebo controlado	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Toda vida vale.	Flávia Freitas Francisco, minha sobrinha/ afilhada precisa da medicação garantida pelo SUS, para continuar tendo qualidade de vida.

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Falta de medicações importantes como micofenolato, bosentana, tocilizumabe, iliprost, entre outros.	
04/05/2022	Paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Foram excluídas medicações com comprovação em estudos para o tratamento da esclerose sistêmica como micofenolato, tocilizumabe e nitendinibe	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Micofenolato ,Rituximabe	Incluir estas medicações no pcdt,Micofenolato ,Rituximabe
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Coloquem neste protocolo os medicamentos para a Esclerose Sistêmica . Não deixem estes pacientes morrerem.	Os pacientes precisam ser cuidados com outros profissionais.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	*A necessidade da medicação é imprescindível no tratamento de minha filha Flavia Freitas Fonseca Francisco e tantos outros.*	*Que seja resolvido o mais breve possível*,pois é através do tratamento com a medicação,os resultados positivos em relação a vida se farão presentes.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sou médico reumatologista, a Esclerose Sistêmica é tão ou mais grave que um câncer. ,Precisamos da incorporação do Micofenolato e Rituximabe para pacientes refratários. Muitos trabalhos mostram sua eficácia.,Precisamos da incorporação dos antifibróticos (nitendanibe), que eles ajudam a não reduzir a capacidade vital forçada pulmonar, visto que esses pacientes, na sua maioria, morrem de complicações pulmonares. Eles ajudam a retardar o declínio da perda da função pulmonar.,Temos que manter o Bosentanda, permitindo o reumatologista prescrever para tratamento da hipertensão pulmonar na esclero, que nós já fazemos uso dessas medicações, mas com muita dificuldade pois são via judicial a sua maioria.	Um retrocesso retirar algumas medicações do PCDT. Lamentável.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Incluir bosentana, micofenolato de mofetila e nitendanibe	Este protocolo nao inclui medicamentos ja comprovados para hipertensão arterial pulmonar e doença intersticial pulmonar relacionadas a esclerose sistêmica.

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Necessária a inclusão de medicações como Micofenolato, Nintedanibe, Tocilizumabe, Iloprost, Rituximabe no tratamento de Esclerose sistêmica	Necessária a inclusão de medicações como Micofenolato, Nintedanibe, Tocilizumabe, Iloprost, Rituximabe no tratamento de Esclerose sistêmica
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim. Há vários tratamentos já comprovadamente eficazes para o tratamento da esclerose sistêmica que não foram incorporados, como por exemplo ; bosentana, micofenolato , nintendamibe, rituximabe, iloprost e Tocilizumabe .	A principal causa de mortalidade de pacientes com ES é a doença pulmonar, sendo a DPI relacionada à esclerose sistêmica, a principal entidade patológica neste grupo <sup>1,2</sup> . Não parece razoável que nenhuma nova medicação seja disponibilizada para estes pacientes.,O estudo SENSISC não foi o único estudo clínico randomizando que estudou pacientes com DPI-ES. O estudo INBUILD também analisou pacientes com DPI-ES e fenótipo progressivo. Os resultados nesse grupo são extremamente robustos, levando à diminuição de perda média de CVF (capacidade vital forçada) em 58%, equivalente a 102,7 ml/ano (p=0,012) <sup>3,9</sup> .,O estudo SENSISC foi um estudo multicêntrico, randomizado, realizado em 32 países, incluindo um centro no Brasil e investigou 576 pacientes com ES e DPI associada. Seus resultados são robustos e evidenciam de forma clara uma importante diminuição da velocidade de perda de função pulmonar em desenho estatístico amplamente utilizado em estudos clínicos randomizados <sup>3,4</sup> . Também é importante ressaltar que o perfil de pacientes do SENSISC incluiu pacientes mais jovens, majoritariamente mulheres, diferentemente de outros estudos desenhados para avaliação de pacientes com outras DPIs <sup>8</sup> . Este perfil é, contudo, similar à natureza epidemiológica da ES que impõe perdas significativas e constantes de função pulmonar através dos anos, com irreversibilidade destes decréscimos e necessitam ser tratadas o mais precocemente possível para minorar essas perdas <sup>2,3</sup> .,Segundo a coorte EUSTAR (European Scleroderma Trials and Research Group), em média 31% dos pacientes com DPI-ES apresentam fenótipo progressivo da doença, ou seja, gravidade, perda de função e mortalidade extremamente significativas <sup>5</sup> .,Uma sub-análise do SENSISC dos pacientes com padrão PIU (pneumonia intersticial usual), diretamente ligado ao fenótipo progressivo e a um pior prognóstico <sup>10</sup> , evidenciou redução de mortalidade foi de 7/206 (3,4%) com nintedanibe e 16/206 (7,8%) com placebo (às 52 semanas; teste de heterogeneidade de odds ratio, P=0,036) <sup>6</sup> .,O consenso da Diretriz Europeia no tratamento de DPI-ES inclui o nintedanibe no algoritmo de tratamento como monoterapia ou em combinação como uma opção eficaz para o tratamento <sup>2</sup> .,A queda da função pulmonar está diretamente ligada à maior mortalidade, logo, a diminuição

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?
				da perda de função pulmonar está diretamente ligada a uma maior sobrevida dos pacientes7.,
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Necessário incluir micofenolato e bosentana, no mínimo	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço um amiga com a doença de esclerose sistêmica
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	-	-
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Pacientes com esclerose sistêmica necessitam de micofenolato mofetil, bosentana, nintedanibe, iloprost, rituximabe todas as referidas medicacoes com inquestionável comprovação científica.	Não.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não inclui medicamentos importantes no tratamento desta patologia	
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir drogas como Bonsentana Rituximabe e Micofenolato Mofetila	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	A possibilidade de introduzir o Bozentan.	

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Regular	<p>Tratamento farmacológico ,- Manifestação pulmonar - Existem dois tipos principais de manifestações: doença pulmonar intersticial (no qual não introduziram micofenolato mofetil/sódico nem nintendanibe) e hipertensão arterial pulmonar. São as duas maiores causas de mortalidade na atualidade e devem ser avaliadas as opções terapêuticas para a população brasileira com muito cuidado. Recordo que a Ciclofosfamida e a Azatioprina não são isentas de risco, para aqueles pacientes que não apresentem evolução adequada com as mesmas, quais as opções disponíveis? Lembrando ainda que o uso off-label de Rituximab e MMF é somente aqui no Brasil, grandes agência regulatórias como EMA e FDA autorizaram o uso dessas medicações, assim, sugerimos reavaliar. E a Bosentana?,- Manifestações cutâneas: o metotrexate apresenta muitos eventos adversos gástricos nesses pacientes, limitando seu uso rotineiro e então, novamente a opção é a ciclofosfamida. Recordo o risco de câncer de bexiga, cistite hemorrágica (tendo em vista a recorrente falta de mesna) e a necessidade de realizar a medicação a nível hospitalar ou em hospital-dia - tendo em vista que os eventos adversos são muito mais comuns com a CFF oral. Novamente solicitamos rever os guidelines atuais para a expansão das opções terapêuticas com a possível individualização do tratamento.,- Manifestações vasculares: Infelizmente em nosso serviço (HC-UFTM), região quente no Brasil, temos pelo menos um paciente por ano que não responde à terapia habitual para úlceras digitais. Atualmente temos utilizado o alprostadil (gentilmente cedido pela vascular), com bons resultados, no entanto sabemos que a medicação ideal é a iloprosta para casos refratários. Imagino em lugares frios do nosso país, como procedem sem a devida terapêutica liberada pelo PCDT?,- MANIFESTAÇÕES CARDÍACAS - não foram citadas.,Cardiovascular Manifestations of Systemic Sclerosis: A Danish Nationwide Cohort Study,Sheraz A. Butt, Jørgen L. Jeppesen, Christian Torp?Pedersen, Flora Sam, Gunnar H. Gislason, Søren Jacobsen and Charlotte Andersson. Originally published24 Aug</p>	<p>Sugestões de referências a serem avaliadas:,- Pulmonary hypertension phenotypes in patients with systemic sclerosis,Ashraful Haque, David G. Kiely, Gabor Kovacs, A.A. Roger Thompson, Robin Condliffe,European Respiratory Review Sep 2021, 30 (161) 210053; DOI: 10.1183/16000617.0053-2021,- Almaaitah S, Highland KB, Tonelli AR. Management of Pulmonary Arterial Hypertension in Patients with Systemic Sclerosis. Integr Blood Press Control. 2020;13:15-29,https://doi.org/10.2147/IBPC.S232038,- Kowal-Bielecka O, Fransen J, Avouac J EUSTAR Coauthors, et alUpdate of EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosisAnnals of the Rheumatic Diseases 2017;76:1327-1339.,- Walker KM, Pope J; participating members of the Scleroderma Clinical Trials Consortium (SCTC); Canadian Scleroderma Research Group (CSRG). Treatment of systemic sclerosis complications: what to use when first-line treatment fails--a consensus of systemic sclerosis experts. Semin Arthritis Rheum. 2012 Aug;42(1):42-55. doi: 10.1016/j.semarthrit.2012.01.003. Epub 2012 Mar 29. PMID: 22464314.,- Fernández-Codina A, Walker KM, Pope JE; Scleroderma Algorithm Group. Treatment Algorithms for Systemic Sclerosis According to Experts. Arthritis Rheumatol. 2018 Nov;70(11):1820-1828. doi: 10.1002/art.40560. Epub 2018 Sep 17. PMID: 29781586.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			2019https://doi.org/10.1161/JAHA.119.013405Journal of the American Heart Association. 2019;8:e013405,	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		Péssima proposta retirarem esses medicamentos de quem tanto precisa
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha filha sofre de esclerodermia sistêmica difusa, secundária de fibrose pulmonar intersticial, depende dos seguintes medicamentos: micofenolato de mofetila, bosentana, nintedanibe, ela e outros milhares de pessoas no Brasil todo não sobrevivem sem esses medicamentos, tendo a ficar dependente de oxigênio sem esses medicamentos, são medicamentos de extrema importância para sua sobrevivência. Não queremos perder quem a gente mais ama. NÃO EXCLUAM ESSES MEDICAMENTOS!	Com dentista também tem dificuldade devido a pele dura dura, que impede a abertura de boca, é difícil encontrar um dentista especialista na doença, que entenda sobre isso, muitos nem conhecem a doença.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Estudos mostram eficácia e melhor prognóstico no tratamento de esclerose sistêmica com tais medicações Iloprost, Bosentana, rituximab, micofenolato de mofetila, nintedanibe, Com alta comprovação científica.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Estudos mostram eficácia e melhora do prognóstico no tratamento de esclerose sistêmica com as seguintes medicações: bosentana, rituximabe; Micofenolato de mofetila, nintedanibe, iloprost	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Estudos mostram a eficácia e a melhora de prognóstico no tratamento de esclerose sistêmica com as seguintes medicações: bosentana, micofenolato de mofetila, rituximabe, nintedanibe, iloprost	
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Medicamentos excluídos da proposta como micofenolato, nintedanibe e rituximabe tem grandes evidências para esclerose sistêmica (inclusive são os medicamentos que mais tem evidência junto com a ciclofosfamida incluída) e não poderiam estar de fora do tratamento da Conitec.	Tocilizumabe também já tem evidência para pneumopatia na esclerose sistêmica e é útil em pacientes selecionados.

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sou familiar da Cristiane Kiko que tem a esclerodermia sistêmica desde a adolescência. Ela depende muito das medicações e tem o direito constitucional de recebê-las.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/05/2022	Paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Isso seria horrível, para nós pacientes..não podemos perder o acesso aos medicamentos que nos permitem continuar vivendo.	Não
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Não	Os médicos sabem o tratamento que melhor funciona para cada paciente então quanto mais remédios disponíveis mais opções de tratamento
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Regular	Nao	Sim! Por tratar-se de uma doença imunomediada com sequelas graves e taxa de mortalidade elevada, o tratamento deveria ser individualizado de acordo com as manifestações e refratariedade. Algumas drogas podem não ter uma evidência com impacto positivo mas individualmente o paciente pode se beneficiar! Em relação a azatioprina nem todos os estudos demonstraram equivalência com a ciclofosfamida assim uma possibilidade é o micofenolato após ciclofosfamida considerando que esta eleva o risco de infecções e infertilidade no grupo juvenil!,Nos pacientes com doença intersticial difusa a possibilidade do anti-CD20 deveria ser viável, uma vez que existem alguns estudos nesses pacientes com demonstração da elevação de linfócitos B assim como o uso de bosentana para alguns pacientes como alternativa à HP. Para alguns pacientes, iloprostá também tem sido benéfico. Assim, o protocolo deve contemplar um tratamento mais amplo com possibilidades para o profissional prescrever ou adotar um escalonamento de drogas individualizado.
04/05/2022	Interessado no tema	Regular	Gostaria que fossem incluídos todos os medicamentos listados para inclusão e também aqueles que seriam excluídos, na rede SUS,sem exceção, porque as pessoas com esclerose e outras patologias diversas poderão necessitarem futuramente fazerem uso dos referidos medicamentos para tratarem as suas doenças	Que sejam incorporados à rede SUS todos os medicamentos mesmo aqueles já disponibilizados, que permaneçam pois serão utilizados em algum momento da vida dos pacientes
04/05/2022	Paciente	Regular		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Acrescentar as seguintes medicações no tratamento das complicações da esclerodermia ,Bosentana,Micofenolato,Nintedanibe,Rituximabe,Tocilizumabe,Iloprostá	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Gostaria de ressaltar que há outras terapias que não estão contempladas como o micofenolato mofetil, o rituximabe, o tocilizumabe além do transplante. A esclerose sistêmica é uma doença rara, porém com grande morbidade e mortalidade que merece ter mais opções terapêuticas do que as apresentadas no parecer.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Paciente	Boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Este PCDT proposto não incorpora nenhum medicamento novo para a esclerodermia. Seria necessário incorporar Bosentana para úlceras digitais de repetição que não melhoram com bloqueador de canal de cálcio e sildenafil, para prevenir amputação distal nos pacientes.	Acho que seria necessário incorporar micofenolato mofetila e nitendanibe, além de rituximabe como opção de tratamento para doença pulmonar intersticial, que muitas vezes, não responde a ciclofosfamida e azatioprina, esse último aliás, não é a melhor opção, mas a única que temos no SUS para manutenção após a pulsoterapia, o que é muito ruim.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria que fossem ouvidos os nossos médicos reumatologistas pois são eles estudaram sobre esta doença e são eles que acompanham os pacientes, se eles estão vendo boas respostas nos tratamentos dos pacientes então esses medicamentos devem permanecer e serem incluídos no protocolo. Não se pode excluir esses medicamentos só pelo fato de custarem mais caro, pois o barato também pode sair muito caro para a qualidade de vida dos pacientes. Que sejam incluídos esses medicamentos, pois cada pessoa pode reagir de forma diferente para cada tipo de medicamento, se excluir essas opções do protocolo clínico os pacientes terão menos chance de sobreviverem pois os nossos médicos pouco poderão ajudar o paciente.,Que sejam incluídos esses medicamentos: Bosentana ,Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprostá.	Eu sou paciente de Lúpus, tive Nefrite Lúpica, Artrite, ..., fiz uso da Ciclofosfamida e Corticóides, Azatioprina, eles me causava muitos efeitos colaterais, fiquei infértil, tive menopausa precoce devido ao uso da Ciclofosfamida, tive múltiplas osteonecroses devido ao excesso do uso de corticóides, tive toxicidade no fígado por causa da Azatioprina e depois de 4 anos nessas tentativas de colocar o Lúpus em remissão trocaram os meus medicamentos por Micofenolato de Sódio e Metotrexato para tratar a Nefrite Lúpica e a Artrite, fiz uso deles por 3 anos e graças a esse novo tratamento com o MS e o MTX consegui reverter o meu quadro e entrei em remissão da doença. Infelizmente nem sempre o que é mais em conta seja a melhor opção, pois se tivessem trocado logo o meu tratamento eu teria a chance de não ter me tornado deficiente física e não teria ficado infértil precocemente. ,Peço que não só visem o que seja mais em conta e sim o que seja melhor para o paciente.,Acho muito importante vocês ouvirem a Sociedade Brasileira e Paulista de Reumatologia pois eles sabem bem o que pode ajudar ou não os pacientes.
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Não sou médica nem técnica porém pelo que li percebi que não serão incluídas medicações importantes para o tratamento dos pacientes portadores da doença. ,Acho que faria sentido se os medicamentos estivessem inclusos no SUS.	
04/05/2022	Paciente	Regular		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Medicações importantes não foram contempladas	
04/05/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Regular	Sim. Para os pacientes reumatológicos com esclerodermia precisa-se acrescentar Micofenolato, Nintedanibe, Iloprost, Rituximabe, Tocilizumabe.,Grata	A Conitec é o guia para autorização de medicamentos pelos convênios. ,Negar acesso a medicação para os casos graves é inconstitucional e pode gerar vários processos contra o SUS,
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Está ótima	Queria que falasse TB sobre lupus pois sofro dessa doença
04/05/2022	Paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Garantir o acesso dos pacientes para as medicações: Azatioprina, Besilato de anlodipino, Captopril, Ciclofosfamida, Metotrexato, Metoclopramida, Nifedipino, Omeprazol, Prednisona, Sildenafil, Azatioprina, Besilato de Anlodipino, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprost, quando estas indicadas pelos médicos. Minha amiga tem esclerose sistêmica faz sete anos e precisa destas medicações para garantir seu tratamento.	Garantir o acesso de todos os pacientes de esclerose sistêmica a tratamentos modernos e com menos efeitos colaterais. O SUS é a única fonte de medicação para vários pacientes e a incorporação de novos tratamentos é fundamental para garantir qualidade de vida e alternativas de tratamento.
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Gostaria muito que o remédio Nifedipina fosse de graça ,pois sou hipertensa e compro todo mes mais de 1 caixa	
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Peço que mantenha todos remédio ,,Confira os medicamentos que serão fornecidos no SUS após a aprovação deste protocolo:,,? Azatioprina,,? Besilato de anlodipino,,? Captopril,,? Ciclofosfamida,,? Metotrexato,,? Metoclopramida,,? Nifedipino,,? Omeprazol,,? Prednisona,,? Sildenafil,,? Alguns dos medicamentos que não serão fornecidos no SUS e nos planos de saúde, caso este protocolo seja aprovado:,,? Bosentana,,? Micofenolato,,? Nintedanibe,,? Rituximabe,,? Tocilizumabe,,? Iloprost,,	Peço que mantenha todos remédio ,,Confira os medicamentos que serão fornecidos no SUS após a aprovação deste protocolo:,,? Azatioprina,,? Besilato de anlodipino,,? Captopril,,? Ciclofosfamida,,? Metotrexato,,? Metoclopramida,,? Nifedipino,,? Omeprazol,,? Prednisona,,? Sildenafil,,? Alguns dos medicamentos que não serão fornecidos no SUS e nos planos de saúde, caso este protocolo seja aprovado:,,? Bosentana,,? Micofenolato,,? Nintedanibe,,? Rituximabe,,? Tocilizumabe,,? Iloprost,,
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		

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?
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Os pacientes não podem ficar sem esses medicamentos.	Não tire os medicamentos
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Gostaria que fosse incluso as medicações que tem se mostrado mais relevantes no tratamento da esclero como o micofenolato mofetil, rituximabe, Nintendanibe... pois as q estão nesse pcdt não fazem muita diferença na vida dos pacientes.	Contra esse pcdt e a favor de outro feito por especialistas da sociedade brasileira de reumatologia
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		Conheço uma amiga e sei o quanto ela necessita e é dependente deste medicamento.
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Não	Não
04/05/2022	Paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Hoje existem muitos outros medicamentos disponíveis e eficazes que não estão contemplados	Necessário reavaliar e incluir os novos medicamentos para o tratamento da doença
04/05/2022	Paciente	Muito ruim		Todos os pacientes sofreram demais em todos os aspectos seja no tratamento ou em questão financeira pois não terão como arcar com os custos e um desses milhares de caso sou eu., Sendo um tratamento tão importante e com evolução excelente com o mesmo.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Voto contra	O ministério precisa ouvir a Sociedade Brasileira de Reumatologia para esta situação
04/05/2022	Paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A proposta pretende RETIRAR medicamentos extremamente importantes para os pacientes com esclero. Quem liga com esse tipo de paciente sabe a importância desses remédios pra eles.	
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Boa		Sobre as dificuldades destes pacientes para acessar os medicamentos e o tratamento multidisciplinar
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Diversos medicamentos com boa evidência como opção terapêutica para a esclerose sistêmica foram deixados de lado como tocilizumabe, nintendanibe, bosentana, micofenolato de mofetil, iloprosta e rituximabe. Tais medicamentos deveriam ser disponibilizados como opções para os pacientes que tem indicação.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Incluir todos os medicamentos necessários para o tratamento dos pacientes de esclero	Ouvir os médicos reumatologistas e quem deve decidir sobre as medicações são os médicos, somente os médicos.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	gostaria de incluir as drogas mais modernas e comprovadamente benéficas para esses pacientes	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	gostaria de fato que os pacientes que enfrentam essa doença tenham acesso a tratamento e medicação, porque é uma enfermidade que maltrata muito, e mata também	Perdi uma tia e perdi uma amiga por causa da agressividade dessa doença, por isso faço parte da corrente em prol de mais oportunidade para quem precisa se tratar
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sou médica reumatologista, especialista em tratar Esclerose Sistêmica (ES) com mestrado e doutorado finalizando em ES. Sou responsável pelo ambulatório de ES na Universidade Estadual de Maringá. ,Fico extremamente triste e desanimada em ver PCDT que fica mto a desejar em relação ao tratamento dos nossos pacientes tão graves! Só quem está no dia a dia sabe a gravidade dessa doença devastadora! É necessário a incorporação de várias medicações que tem comprovação científica e são fundamentais como micofenolato, Rituximabe, Bosentana, Nintedanibe. ,Como a Artrite Reumatoide apresenta um grande arsenal terapêutico eu me pergunto o pq os pacientes de Esclero não podem ter acesso a um tratamento digno!!!! Por favor sejam coerentes e tenham misericórdia dos nosso pacientes!!,Fiquem um mês nos acompanhando e sintam a angústia de querer tratar um doente e saber que ele não tem acesso a medicações que sabemos que podem beneficia-lo!!! ,Por favor! Revejam e incorporem as medicações que podem mudar o curso dessa doença tão grave!!!	Por favor, alterem esse PCDT!! É a vida de mtos pacientes que vcs podem mudar!!! Nos ajudem a cuidar deles!
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não retirar medicamentos	Medicamentos importantes para o tratamento de condições que apresentam risco a vida é são raras.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		



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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Não
04/05/2022	Paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Ausencia de inclusão ao SUS de medicações muito importantes para o tratamento da doença	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Estão faltando muitas medicações que são indispensáveis para o tratamento dis pacientes com esclerose sistêmica	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Várias medicações essenciais para o tratamento de esclerose sistêmica não estão contempladas pela proposta.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço uma pessoa com esclerose sistêmica que precisa muito que os remédios sejam incluídos na lista
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir os medicamentos que possuem evidências na estabilidade clínica dos pacientes e estão sendo negados	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não inclui medicamentos necessários ao tratamento adequado dos pacientes.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/05/2022	Paciente	Ruim	Gostaria de incluir alguns remédios essenciais para o tratamento da Esclerose sistêmica em especial o Micofenolato de mofetila, já que no meu caso, foi essencial para q a doença se estabilizasse e não progredisse. Além do Micofenolato há outros medicamentos ditos importantes para o tratamento da Esclerose sistêmica como: Bosetana, Nintedanibe, Rituximabe, Tocelizumabe e proposta.	Como havia dito antes, após várias tentativas com outros medicamentos como metratexato e pulsoterapia ciclofosfamida, foi somente com o micofenolato de mofetila q minha doença conseguiu se estabilizar. Porém o remédio é muito caro e atualmente é necessário judicializar, o q acaba demorando muito e atrapalhando no tratamento, pois muitas vezes o Governo recorre e fico sem o tratamento necessário, podendo assim regredir a doença.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Impossível o novo protocolo retirar as medicações de suma importância para uma qualidade de vida melhor do paciente.	
04/05/2022	Paciente	Ruim	Gostaria de reivindicar que toda medicação cientificamente comprovada a eficácia contra esclerodermia sistêmica seja incluída na relação de medicamentos do SUS.	Eu sou portadora de esclerodermia sistêmica, atualmente a doença está controlada com metotrexato. Tenho muito medo de chegar ao momento de necessitar de uma medição alto custo e não conseguir por que essa medicação não está disponível no SUS. Milhares de pessoas portadores de esclerodermia não tem condições nem instruções necessária pra buscar ajuda jurídica para conseguir a medição. Quantos não morrem e irão morrer pq não tiveram ou terão acesso ao tratamento em tempo? É triste imaginar essa situação. Por isso peço que nossas dores sejam ouvidas e que nos dêem a oportunidade de acesso ao tratamento necessário para cada fase dessa triste doença.
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Para nós que dependemos de atendimento público, deveria ser dado uma atenção especial. O valor que gastamos com remédios é muito cruel.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		Sou médica reumatologista, especialista em tratar Esclerose Sistêmica (ES) com mestrado e doutorado finalizando em ES. Sou responsável pelo ambulatório de ES na Universidade Estadual de Maringá. ,Fico extremamente triste e desanimada em ver PCDT que fica mto a desejar em relação ao tratamento dos nossos pacientes tão graves! Só quem está no dia a dia sabe a gravidade dessa doença devastadora! É necessário a incorporação de várias medicações que tem comprovação científica e são fundamentais como micofenolato, Rituximabe, Bosentana, Nintedanibe. ,Como a Artrite Reumatoide apresenta um grande arsenal terapêutico eu me pergunto o pq os pacientes de Esclero não podem ter acesso a um tratamento digno!!!! Por favor sejam coerentes e tenham misericórdia dos nosso pacientes!!,Fiquem um mês nos acompanhando e sintam a angústia de querer tratar um doente e saber que ele não tem acesso a medicações que sabemos que podem beneficia-lo!!! ,Por favor! Revejam e incorporem as medicações que podem mudar o curso dessa doença tão grave!!!
04/05/2022	Profissional de saúde	Regular	Faltam muitos remédios importantes, inclusive micofenolato, bosentana, rituximabe, tocilizumabe	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Deve ser incluído medicamentos como bosentana micofenolato e rituximabw	Incluir tais medicamentos ,,Deve ser incluído medicamentos como bosentana micofenolato e rituximabw
04/05/2022	Sociedade médica	Muito ruim	Sim em anexo	Sim em anexo
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Os medicamentos não previstos no PDCT são de suma importância no tratamento de pacientes com esclerose sistêmica.	Os medicamentos não previstos no PDCT são de suma importância no tratamento de pacientes com esclerose sistêmica.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		Precisamos das medicações como micofenolato e rituximabe para os pacientes com apresentação grave da doença - esclerodermia sistêmica

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Manutenção da Bosentana e inclusão do Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta	Fundamental a inclusão das novas drogas já aprovadas
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Voto pela inclusão das medicações citadas no não fornecimento pelo sus porque à estudos comprovando a melhora clínica dos pacientes de Esclerose sistêmica	É indispensável que todos sejam beneficiados com a oportunidade de receber um tratamento digno mantendo assim, a esperança de dias menos árduos
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Gostaria que fossem inclusos as seguintes medicações: Rituximabe e micofelanato, uma vez que já foi comprovada a eficácia desses medicamentos no tratamento da doença.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que seja por todas medicações necessárias para o tratamento	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Esta proposta é muito ruim, pois não inclui estes medicamentos necessários: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	É necessário que incluam na propostas os medicamentos Bosentana, Micofelonato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta. Esses medicamentos mostraram serem eficazes no tratamento da doença. É necessário a inclusão deles.	Favor, mudem essa proposta.
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Gostaria que fosse incluído o bosentan, micofenolato, Rituximabe.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O texto deve incluir os seguintes medicamentos: Bosentana, Micofenolato, Nitendanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta	

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A proposta é ruim por não incluir os seguintes medicamentos: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta. Que é de grande importância para os pacientes portadores de várias doenças raras.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Bosentana, Micofenolato, Nitendanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta. Gostaria que fosse incluso essas medicações	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		O protocolo de tratamento da esclerose sistêmica pelo SUS não acrescentou nenhuma nova medicação, apesar dos vários estudos que mostraram benefícios de remédios como micofenolato, tocilizumabe, rituximabe e Ofev. É de extrema necessidade a Inclusão imediata destas drogas visto tratar-se de manter a dignidade do ser humano promovendo a Saúde, evitando internamentos frequentes, sofrimentos físicos, psíquicos e social com os tratamentos invasivos chegando até a morte. Além do mais com a inclusão destes medicamentos o Custo/benefício é bem compensatório evitando a ocupação de leitos hospitalares.
04/05/2022	Profissional de saúde	Boa	Nao	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir os medicamentos da foto enviadas em anexo.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta é prejudicial aos pacientes com esclerose sistêmica por não acrescentar os medicamentos: BOSENTANA, MICOFENOLATO, NINTEDANIBE, RITUXIMABE, TOCILIZUMABE E ILOPROSTA.	
04/05/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Melhor análise dos estudos clínicos em relação a inclusão do Micofenolato e nitendanibe e manutenção do bosentana no tratametno da esclerose sistêmica. Nitidamente que avaliou os exames teve um olhar muito cheio de viéses.	A proposta atual é no mínimo má intensionada. Está reduzindo as medicações para o tratamento de uma doença tão grave.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim	PCDT não atende as necessidades atuais de tratamento
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir os medicamentos mais modernos que deveriam ser cobertos pelo SUS e não estão sendo cobertos por esse texto como por exemplo:,Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe e Iloprosta	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Continuar cobrindo todos os remédios necessários para tratamento.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Todos os medicamentos necessários para o tratamento da referida doença devem ser mantidos, incluindo: Bosentana, Micofenolato,Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta. Tais medicamentos são imprescindiveis para manter a qualidade de vida dos pacientes.	Os responsáveis pela alteração de protocolo medicamentoso deveriam, antes de tudo, consultar os pacientes e médicos especialistas para adotar qualquer conduta. Apenas quem é portador de doenças raras, e seu amigos e familiares, sabem o quanto é desesperador não ter acesso ao tratamento necessário.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	ausência de inclusão de medicacoes comprovadamente eficazes para tratamento, como micofenolato	

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Outros medicamentos devem ser incluídos.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A atualização do protocolo de tratamento da esclerose sistêmica pelo SUS não acrescentou nenhuma nova medicação, apesar dos vários estudos que mostraram benefícios de remédios como micofenolato, tocilizumabe, rituximabe e Ofev. Ou seja, há impedimentos para pacientes de Esclerose Sistêmica acessarem novos tratamentos e assim terem direito a uma vida digna e saudável na medida do possível.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A proposta é prejudicial aos pacientes com esclerose sistêmica por não acrescentar os medicamentos: BOSENTANA, MICOFENOLATO, NINTEDANIBE, RITUXIMABE, TOCILIZUMABE E ILOPROSTA.	A proposta é prejudicial aos pacientes com esclerose sistêmica por não acrescentar os medicamentos: BOSENTANA, MICOFENOLATO, NINTEDANIBE, RITUXIMABE, TOCILIZUMABE E ILOPROSTA.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os remédios não considerados devem ser incluídos?	N/A.
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Eu uso o microfenolato ele me dá qualidade de vida não modernos ficar sem medição e muito menos sem que o sus forneça pois ele é muito caro sendo impossível a compra do mesmo para muita gente ,Precisamos de qualidade de vida já que somos obrigados a viver com doenças raras sem cura	
04/05/2022	Paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir tratamento medicamentoso com bosentana, iloprost, micofenolato mofetil, rituximabe, nintendanibe	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Precisam que os medicamentos que foram retirados nesta nova atualização voltem.	Que os pacientes nessecitam de outros proficionais.,Como.psicologos,terapeutas oculacionais e fisioterapeutas.....outros.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Liberacao das demais medicacoes para esclerose sistêmica, tais como micofenolato,rituximabe, bosentana, nintedanibe, iloprost e tocilizumabe.	.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, ficaram faltando inúmeras,Medicações, como rituximave/ micofelonato / tocilizumabe - entre outros	Necessidade de fornecer medicamentos com maior eficácia pra tratamento
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Sim e importante para a sobrevivência dos pacientes , medicações como micofenolato mofetil,Bosentana e rituximabe	O q falei antes
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	a proposta é ruim por não incluir medicamentos necessários para o tratamento da doença e que traz benefícios para o paciente, sendo os medicamentos: bosentana; micofenolato; nintedanibe; rituximabe; tocilizumabe; iloprost	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		



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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa	NÓS pacientes crônicos precisamos de medicação de uso contínuo. Pedimos que não seja retirados do SUS.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/05/2022	Paciente	Muito boa		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Deixará muitos pacientes sem suas medicações que é importante para a sua vida.	
04/05/2022	Paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sou médico reumatologista e acompanho pacientes portadores de Esclerose Sistêmica na rede pública. Doença grave, com elevada mortalidade, e com avanços terapêuticos muito lentos em função da raridade e dificuldade de estudos clínicos robustos. Nos últimos anos, avanços no tratamento foram descritos, com medicamentos que há muito já são usados off label no Brasil e no Mundo, com estudos, incluindo metanálises e revisões sistemáticas. A não inclusão destes medicamentos, torna o acesso dos pacientes ainda mais limitado, diante de uma doença de extrema gravidade.	Em anexo, carta da Sociedade Brasileira de Reumatologia, descrevendo os medicamentos não incluídos no PCDT, e as referências bibliográficas.
04/05/2022	Interessado no tema	Regular		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço Soraia Menon sei o quanto ela necessita e dependente destes medicamentos.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A paciente é minha cunhada e necessita dos itens retirados da lista.	Eles também necessitam de fono_audiólogos, terapêutica ocupacional , fisioterapeutas , psicólogos e outros.,ISSO É PREVENÇÃO.
04/05/2022	Paciente	Boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não foram incluídas na proposta as seguintes medicações:,-bosentana;,-micofenolato;,-nintedanibe;,-rituximabe;,-tocilizumabe;,-lloprosta	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A proposta é prejudicial aos pacientes com esclerose sistêmica por não acrescentar os medicamentos: BOSENTANA, MICOFENOLATO, NINTEDANIBE, RITUXIMABE, TOCILIZUMABE E ILOPROSTA.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que este formulário preenchido possa chegar às autoridades competentes e aprove sua continuidade à ajudar aos necessitados.	Não
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Não, está bem feito	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Gostaria da inclusão do micofenolato, tocilizumabe, iloprost e bosetan	
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Não
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Muito boa	É muito importante que sejam feito avanços em relação ao tratamento desta doença.	
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	É necessária e urgente a inclusão de diversos medicamentos como por exemplo: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Ticiluzumabe e Iloprosta.	A tomada de decisões como as apresentadas no texto, deve ter ampla participação de quem vai ser ou já é beneficiado.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Falta a inclusão de novos medicamentos.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incorporação de tratamentos como micofenolato de mofetila, rituximabe, tocilizumabe, nintedanibe	
04/05/2022	Paciente	Boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		A proposta é ruim para os pacientes com esclerose sistêmica por não acrescentar medicamentos importantes como: BOSENTANA, MICOFENOLATO, NINTEDANIBE, RITUXIMABE, TOCILIZUMABE E ILOPROSTA.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os remédios não considerados devem ser incluídos	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Boa		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Gostaria de incluir outros remédios que são de suma importância para o tratamento de esclerodermia sistêmica e que são de difícil acesso para a população em geral, em especial, o micofenolato de mofetila, já que foi com este remédio q minha mãe conseguiu uma melhora significativa utilizando este remedio. Outros remédios tbm são importantes como: Bosetana, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, proposta.	Como havia dito anteriormente o Micofenolato de mofetila foi fundamental para a melhora de vida da minha mãe depois da esclerodermia. Gostaria de salientar q foi tentando, antes do uso do micofenolato, outros tipos de tratamento como a pulsoterapia com ciclofosfamida e o metotrexato. Antes ela estava com a pele cada dia mais endurecida e, apartir do uso do micofenolato, segundo a médica, ouve regressao do endurecimento da pele em algumas partes do corpo. Em outras se manteve estagnada. Felizmente, até o momento das últimas análises feitas, pulmões e coração não tinham sido afetados. O problema que o remédio é muito caro e só conseguimos meio judicializacao, q no caso a pouco tempo nos foi negado e desde então temos dificuldades para comprar o remédio o q acaba atrapalhando no tratamento e na melhor expectativa de vida de minha mãe. Por isso peço encarecidamente q incorporem os remédios listados acima, em especial, o Micofenolato de mofetila a lista de remédios do SUS para esclerodermia sistêmica, para q minha mãe possa ter uma expectativa de vida maior e melhor e não sofrer tanto com essa doença horrível.
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Limitar o paciente e o médico escolher um tratamento é um absurdo. O paciente perder o direito de melhorar a qualidade de vida! E ter adaptação de acordo com seu quadro clínico	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	O protocolo incluiu pouquíssimas opções de drogas para o tratamento de esclerose sistêmica, deixando de lado medicamentos já respaldados pela literatura médica internacional, que têm grande potencial terapêutico no manejo das complicações da doença.	É essencial a inclusão das drogas: micofenolato de sódio, bosentana, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe e iloprost.
04/05/2022	Paciente	Ruim		
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Quero salientar com veemência que não retirem nenhum dos medicamentos já utilizados para esclerodermia, pois a vida desses pacientes já é muito difícil.	É um absurdo retirar medicamentos comprovados que podem salvar vidas.
04/05/2022	Paciente	Ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Muito ruim pessoas dependem desse medicamento	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, a proposta atual apresentada pela Conitec, é muito ruim e desatualizada, pois além de não manter os medicamentos necessários para o tratamentos das pessoas com doenças reumáticas, como por exemplo: A esclerose sistêmica, ainda propõe mudar os medicamentos já existentes. O que deve ser feito é a ampliação dos medicamentos, além de manter os que já fazem parte do tratamento. A acessibilidade desses medicamentos é muito difícil, se não for concedido pelo sistema público, essas pessoas podem não resistir aos efeitos causados pelas doenças. A vida não espera, então essas pessoas precisam o mais rápido possível, terem acesso à todos os medicamentos necessários. Esperamos ter nossa petição ouvida, pois a doença não espera, e precisa ser tratada com rapidez para que essas pessoas possam viver...	Sim, reitero tudo que falei na questão 16. A proposta atual apresentada pela Conitec, é muito ruim e desatualizada, pois além de não manter os medicamentos necessários para o tratamentos das pessoas com doenças reumáticas, como por exemplo: A esclerose sistêmica, ainda propõe mudar os medicamentos já existentes. O que deve ser feito é a ampliação dos medicamentos, além de manter os que já fazem parte do tratamento. A acessibilidade desses medicamentos é muito difícil, se não for concedido pelo sistema público, essas pessoas podem não resistir aos efeitos causados pelas doenças. A vida não espera, então essas pessoas precisam o mais rápido possível, terem acesso à todos os medicamentos necessários. Esperamos ter nossa petição ouvida, pois a doença não espera, e precisa ser tratada com rapidez para que essas pessoas possam viver...
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que revisem as medicações que estão sendo retiradas.	Está sendo retirada medicação de alto valor extremamente necessária a paciente com esse tipo de doença.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Faltam imunossupressores e medicações para hipertensão pulmonar	É uma doença muito grave para ter restrições de medicações
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Medicamentos que devem ser incluídos, e que são de extrema necessidade:,- Bosentana;,- Micofenolato;,- Nintedanibe;,- Rituximabe;,- Tocilizumabe;,- Iloprosta.	
04/05/2022	Paciente	Muito boa		Deveria ter hidroxiquina também nessas medicações.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Toda pessoa tem direito a tratamento adequado.	Todo medicamento é importante para o tratamento da doença.
04/05/2022	Paciente	Boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Esta PCDT não contemplou nenhum dos novos medicamentos usados e aprovados para o tratamento das manifestações mais clinicamente significativas e prognósticas da esclerose sistêmica, aprovados em outros países, como Estados Unidos e União Europeia. Gostaria de destacar micofenolato, rituximabe, tocilizumabe, nintedanibe, iloprost, além da manutenção do bosentan e da inclusão do transplante de medula óssea nos casos graves refratários ao tratamento. E gostaria de reforçar que subscrevo a posição da Comissão de Esclerose Sistêmica da Sociedade Brasileira de Reumatologia, da qual sou integrante e fui o primeiro presidente (2013-2017).	Como profissional de saúde que tem acompanhado mais de 2.000 pacientes esclerodérmicos nos últimos 35 anos, manifesto meu profundo pesar por ver um grande número de pacientes e seus familiares completamente frustrados pela não inclusão de novas opções de tratamento. Reforço que estes medicamentos, de sabido alto custo, podem ser distribuídos seguindo protocolos específicos de indicação e seguimento, de maneira a otimizar seu custo. E a não distribuição destes medicamentos para o grupo de pacientes necessitados dos mesmos pode representar um enorme, por vezes irreversível, prejuízo para sua qualidade de vida e para suas próprias existências. Eu, bem como toda a comunidade de pacientes e profissionais que trabalham com esclerose sistêmica, esperamos que esse PCDT seja adequadamente revisto e atualizado.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Nesta proposta faltam inúmeros medicamentos de primeira linha para a terapêutica	
04/05/2022	Paciente	Muito boa		
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim a proposta por conitec é muito ruim é desatualizada pois alem de não manter os medicamentos existente para o tratamentos das doenças reumatologicas ainda não incluem outros medicamentos que são essenciais para o tratamento dessas devidas doenças. A assecibilidade dessas medicamentos de forma individual são muitos difíceis pois sabemos que essas doenças avasan rapidamente e não espera. Por isso propomos a colocação de toda medicação de forma gratuita para que essas pessoas possam ter acesso ao o tratamento mais rápido possível.	Sim quero reiterar o que relatei na questão número 16 a proposta da conatec é muito ruim e desatualizada pois alem de manter os medicamentos existentes não disponibiliza os que são necessários e essencial para a tratamento das pessoas com doenças reumatologicas ainda não incluem outros medicamentos .e estou acompanhando de perto todo processo que envolve esse assunto.



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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Incluir Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		O documento realiza uma proposta que culmina na interrupção do fornecimento de medicações muito importantes para o tratamento da esclerose sistêmica.
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim. A proposta da Conitec é desatualizada e ruim, pois além de não manter o medicamentos já existentes para tratamento das doenças reumatológicas como a: Esclerose sistêmica, ainda não incluem outros medicamentos que são essenciais para o tratamento dessas doenças. A acessibilidade desses medicamentos de forma individual é muito difícil, pois sabemos que essas doenças avançam rápido e não espera. Por isso propomos a colocação de todos os medicamentos de forma gratuita, para que essas pessoas possam ter acesso à esses tratamentos o mais rápido possível.	Sim, quero reiterar o que relatei na questão de número 16. A proposta da Conitec é desatualizada e ruim, pois além de não manter o medicamentos já existentes para tratamento das doenças reumatológicas como a: Esclerose sistêmica, ainda não incluem outros medicamentos que são essenciais para o tratamento dessas doenças. A acessibilidade desses medicamentos de forma individual é muito difícil, pois sabemos que essas doenças avançam rápido e não espera. Por isso propomos a colocação de todos os medicamentos de forma gratuita, para que essas pessoas possam ter acesso à esses tratamentos o mais rápido possível. Acompanho algumas pessoas que sofrem de doenças reumáticas, alto imune, e sei a dificuldade existente na realização de tratamento para elas, por isso, pedimos que o sistema público de saúde venha se sensibilizar e incluir na demanda todos os medicamentos necessários. Pois ter que recorrer à meios judiciais para conseguir acesso à esses medicamentos pode demorar muito, e muitos pacientes não resistem e vão a óbito.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		A proposta exclui da distribuição medicamentos de primeira linha no tratamento da Esclerose Sistêmica, inclusive duas drogas fundamentais para controle da doença em pacientes em idade fértil (rituximabe e micofenolato).
04/05/2022	Paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Boa		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A proposta prever suspensão de medicamentos MUITO importantes no tratamento de esclerose sistêmica, uma doença multissistêmica e GRAVE!	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Se for aprovado muitas pessoas que tem a doença e precisa de tratamento através de convênios médicos serem prejudicadas	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Regular	Incluir o micofenolato como medicação padronizada para tratamento de esclerose sistêmica.	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Faltam drogas mais modernas para esse tipo de tratamento	Faltam drogas mais modernas para esse tipo de tratamento
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Quero que os pacientes de esclerose sistêmica possam não só disfrutar desses medicamentos como também os biológicos que por sinal são muito alto o custo. E doença não escolhe pacientes	Infelizmente essa doença é debilitante e queria que antes de ser afetado por alguma incapacidade eu poder disfrutar de tratamentos eficazes para não chegar a ponto de me debilitar. Não só fossem tomadas medidas extremas de até mesmo um transplante de Medula em casos não só graves como no começo tá enfermidade.
04/05/2022	Interessado no tema	Boa		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não podemos deixar de oferecer aos pacientes com doença tão agressiva as novas terapias existentes e já substancialmente com eficácia comprovada!	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Que todas as outras opções farmacológicas testadas para Esclerodermia com bons resultados sejam incluídas. ,Rutuximabe,Micofenolato de Mofetil,Nintedanibe	Esta proposta está pouco inclusiva e precisa ser reavaliada bom muito critério e urgência.
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	""Para este mesmo desfecho, o micofenolato apresentou resultado semelhante à ciclofosfamida"". Esta frase diz sobre o resultado, porem não fala sobre os seus efeitos. Não concordo, pois a minha esposa faz tratamento com o micofenolato por conta de ser muito jovem, pois a ciclofosfamida pode alterar na fertilidade."	"Estou com minha esposa a 10 anos, descobrimos a sua esclerose em 2015, desde então estamos passando por grandes dificuldades. No começo tivemos muita dificuldade em questão do tratamento, pois os remedios são caros, conseguimos então por meio do SUS a ajuda do auto custo, que fez uma grande relevância em seu estado clinico, sendo usado o Micofenolato de mofetila. Vendo agora que estão querendo cortar esta ajuda, não penso só nela, em nosso caso, mas em todas as pessoas que precisam ""necessitam"" desta ajuda, pois sem estes remédios a longevidade destas pessoas reduz drasticamente. Estamos agora em busca de outro remédio, um antifibrotico que infelizmente não é disponibilizado pelo auto custo, tendo um gasto de R\$ 21.000,00 por mês, não temos condição financeira de bancar o mesmo. "
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Paciente	Regular	Não	Não
04/05/2022	Profissional de saúde	Regular	Incluir modificações com evidência superior, para tratamento de DPI, úlceras digitais e Raynaud , como micofenolato, nindentanibe, iloprosta, tocilizumabe e bosentana.	
04/05/2022	Paciente	Ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	As micofenolato mofetila, bosentana, nitandenibe, iloprost, tocilizumabe e rituximabe são essenciais no tratamento da esclerose. Já trabalhei no ambulatório de doenças autoimunes por aproximadamente 8 meses e sei com são medicamentos essenciais para o tratamento e bem estar dos pacientes sendo muito difíceis de adquirir sem ser pelo SUS	
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Incluir medicações recentemente aprovadas e que são as melhores opções atuais: micofenolato, rituximabe, nintedanibe, tocilizumabe, bosentana.	

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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Minha tia é paciente. E necessita dos itens tirados da lista.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Minha mãe descobriu a doença no início do ano passado, tivemos muitos sustos ao longo deste período. Ela teve crise renal esclerodermica. No final de 2021 estive muito mal, precisou ficar internada, totalmente debilitada. No início do ano nossa reumatologista receitou o Micofenolato Mofetil, minha mãe que sentia dores fortes no corpo todo, todos os dias, mal conseguia andar, pele repuxada, em 2 meses apresentou uma melhora que nem acredito. Por favor, não tirem o Micofenolato Mofetil, assim como os demais tão importantes para o tratamento da Esclerose Sistêmica.	
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		Tema que deve ser mais comentado e compartilhado
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/05/2022	Paciente	Muito ruim	Trato esclerose sistêmica desde do ano de 2015, no início foi muito difícil o meu tratamento, pois não foi fácil conseguir a medicação correta. A 2 anos utilizo o micofenolato de mofetila pois tenho fibrose pulmonar, e no meu caso esta medicação não afetaria em minha fertilidade, diferente da ciclofosfamida, sendo o medicamento mais indicado para a minha situação, esta medicação esta sendo essencial para a minha qualidade de vida.	No tratamento da esclerose sistêmica ao longo destes anos, foi utilizado e testado vários medicamentos, sendo hoje essencial para mim o anlodipino para a redução do fenômeno de raynaud e o micofenolato para o tratamento da fibrose pulmonar, que me ajuda muito a ter uma qualidade de vida melhor, desacelerando o processo da fibrose. Sem a ajuda de custo destes medicamentos provavelmente não estaria aqui respondendo este formulário.,Outros medicamentos como Bosentana, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta que são utilizados em outros tipos de tratamentos, são de suma importância, pois muitas pessoas melhoraram a sua qualidade de vida com estes medicamentos, inclusive o Rituximabe já foi apontado como uma forma de tratamento para mim.,Fico feliz em poder me expressar em palavras, e mostrar o quando a ajuda de custo com estes medicamentos foi essencial para mim e é para outras pessoas.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Minha irmã é paciente. Ela necessita dos itens retirados da lista.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A proposta não inclui os seguintes medicamentos: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta. Medicamentos de alto custo, mas essenciais para sobrevivência dos pacientes com esclerose sistêmica. Sem eles no protocolo, o acesso é dificultado!	
04/05/2022	Paciente	Ruim		Não posso ficar s as medicações

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?
04/05/2022	Paciente	Ruim	<p>Fui diagnosticada com esclerodermia no ano passado, desde então não tem sido fácil: perdi meus rins, faço diálise peritoneal todos os dias, perdi minhas forças, meu coração e pulmão estão prejudicados, cansaço ao menor esforço. Em janeiro minha reumatologista receitou o Micofenolato Mofetil, em 2 meses eu senti uma melhora muito grande, estou andando mais, tomo banho sozinha, faço meus artesanatos, este remédio está transformando a minha vida para melhor novamente. Não posso ficar sem este medicamento e não tenho condições financeiras para comprar, por favor, não nos tirem.,Aumento também a importância de termos as opções que estão na lista de exclusão, estes medicamentos não podem ser retirados de lá, precisamos de opções para tratamento, esta doença e muito incerta, amanhã ou depois posso precisar, assim como os demais pacientes. Além do Micofenolato, minha médica pensa em Ciclofosfamida ou Metotrexato para meu tratamento</p>	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pessimo, desleal as pessoas que tem a esclerose	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Reavaliar baseado em novos estudos inclusão de outros medicamentos com benefício no quadro	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Medicamentos importantes para paciente com esclero estão deixando de serem incluindo-se nesse novo PCDT.	
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir mais medicamentos necessários para o tratamento	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Falta de medicação para os pacientes	
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O microfelanato e de extrema importância para o tratamento da minha filha, pois a sicloflamidas causaria infertilidade e outras alterações.	A medicação e muito importante, o SUS retirando irá prejudicar muitas pessoas, inclusive a vida de minha filha, com o microfelanato melhorou a qualidade de vida dela, e não teríamos condições financeiras de estar comprando este medicamento, e que as outras medicações, bosentana, nintedanibe, rituximabe, tocilisumabe, lloprosta, essas médica são muito importantes para o tratamento da esclerose, para o tratamento de minha filha, já foi cojitado o uso, do rituximabe, excluído, essas medicações, do SUS irá mexer com a qualidade de vida de muitas pessoas, pois sem esses medicamentos, muitas pessoas podem até falecer.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

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?
04/05/2022	Paciente	Ruim	Como portador de esclerose sistêmica não tem sido nada fácil medicação nem sempre acessível e sempre muito burocrático as vezes mim sinto abandonada,tenho que comprar medicação que não são fornecidas,e entrar sempre com processo para adquirir as que eles fornecem mas è uma luta apesar da luta com nosso próprio corpo que não temos controle temos que nos preocupar se tera a medicação para o controle e tudo tão cansativo as vezes minha alma grita por socorro,as nossas vidas nao tem preço precisamos das medicação para viver eu tomo 18 comprimidos por dia e 3 deles pego judicialmente dois o sus fornece atravez de processo e o outro nao nintedanibe dependemos dessas medicações.	Gostaria muito que as medicações nintedanibe,micofenolato de mofetila,Rituximabe e metrotexato entre outras medicação fosse fornecida pelo sus è tao dificil toda a dificuldade que enfrentamos pra conseguir a medicação eu uso todas elas faço uso de 18 medicamentos por dia e preciso que seja aprovado o protocolo para essas medicação serem fornecidas pelo sus .,Precisamos de socorro
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O microfelanato é de extrema importância para o tratamento da minha filha,pois a sicloflamidas,causaria infertilidade e outras alterações	A medicação é muito importante,o SUS retirando irá prejudicar muitas pessoas, inclusive a vida da minha filha, com o microfelanato melhorou a qualidade de vida dela,e não teríamos condições de estar comprando essa medicação,e que as outras medicações,bosentana,nintedanibe,rituximabe,tocilizumabe,il oprost,essas medicações são muito importante para o tratamento da esclerose,para o tratamento da minha filha já foi cogitado o uso do rituximabe, excluindo essas medicações do sus,irá mecher com a qualidade de vida de muitas pessoas,pois sem esses medicamentos muitas pessoas,podem até falecer.
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Paciente	Ruim		



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?
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		Tenho um amiga que precisa do medicamento, e melhoraria a qualidade de vida dela
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Voltei erroneamente no muito bom. Estou refazendo e colocando no muito ruim
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/05/2022	Profissional de saúde	Ruim	Adicionar micofenolato de mofetila, rituximabe e nintedanib às medicações disponíveis devido à experiência com resultados positivos no tratamento de pacientes com esclerose sistêmica, principalmente os casos mais graves.	
04/05/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	fornecimento dos medicamentos abaixo precisam ser mantidos pelo para os pacientes com esclerose sistêmica progressiva por apresentar evidencia científica em vários benefícios na melhora clínica dos pacientes. „? Bosentana,,? Micofenolato,,? Nintedanibe,,? Rituximabe,,? Tocilizumabe,,? Lloprosta,	Os pacientes necessitam dessas medicacoes para melhora clinica, qualidade de vida e melhora da sobrevida dos mesmos
04/05/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço a esposa do meu cunhado faz algum tempo, e pelo que sei, o micofelonato foi de grande importância para o seu tratamento, pois por ela ser jovem este medicamento nao afeta a sua fertilidade como o ciclofosfamida.	O micofenolato foi essencial para a sua qualidade de vida, este medicamento é muito caro, graças a deus conseguiram ele pelo auto custo, pois ela não tem condição de comprar o mesmo. Os medicamentos Bosentana, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Lloprosta são de suma importancia para os outras pessoas que possuem esclerodermia, eles sendo tirado do auto custo pode acarretar ate no falecimento de algumas pessoas, pois estas doenças são muito severas.
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Convivo com a minha cunhada ja faz 10 anos, ela trata da esclerodermia desde de 2015 e pelo que sei, o micofelonato foi de grande importância para o seu tratamento, pois por ela ser jovem este medicamento não afeta a sua fertilidade como o ciclofosfamida.	No começo foi muito difícil pela dificuldade de conseguir estes medicamentos. O micofenolato foi essencial para a sua qualidade de vida, este medicamento é muito caro, graças a deus conseguiram ele pelo auto custo, pois ela não tem condição de comprar o mesmo. Os medicamentos Bosentana, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Lloprosta são de suma importancia para os outras pessoas que possuem esclerodermia, eles sendo tirado do auto custo pode acarretar ate no falecimento de algumas pessoas, pois estas doenças são muito severas.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço minha nora ja faz 10 anos, e pelo que sei, o micofelonato foi de grande importância para o seu tratamento, pois por ela ser jovem este medicamento não afeta a sua fertilidade como o ciclofosfamida.	O micofenolato foi essencial para a sua qualidade de vida, este medicamento é muito caro, graças a deus conseguiram ele pelo auto custo, pois ela não tem condição de comprar o mesmo. Os medicamentos Bosentana, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Lloprosta são de suma importancia para os outras pessoas que possuem esclerodermia, eles sendo tirado do auto custo pode acarretar ate no falecimento de algumas pessoas, pois estas doenças são muito severas.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Para a esclerodermia manter a gratuidade pelo SUS do micofenolato de mofetila, no Medicamento RITUXIMABE.	O custo desse medicamento é muito alto e inviável para a compra sem a gratuidade, ou apoio do Governo. Seu uso gera mais que a qualidade de vida, permite manter a vida dos pacientes que possuem esclerodermia.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O microfelanato é de extrema importância para,o tratamento da minha filha,pois a,siclosflamidas,causaria infertilidade e outras,alterações	"A medicação é muito importante,o SUS,,retirando irá prejudicar muitas pessoas,,,inclusive a vida da minha filha, com o,,microfelanato melhorou a qualidade de vida,,dela, não teríamos condições de estar,comprando essa medicação,e que as outras,medicações bosentana, nintedanibe,rituximabe,,tocilizumabe, lloprosta,essas medicações são,muito importante para o tratamento da,esclerose,para o tratamento da minha irmã já,foi cogitado o uso do rituximabe, excluindo,,essas medicações do sus,irá mecher com a,,qualidade de vida de muitas pessoas,pois sem,,esses medicamentos muitas pessoas,podem,,até falecer

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Regular	O tratamento de doença crônica/rara é muito desgastante e inclui inúmeras consultas médicas, que nem sempre são esclarecedoras ou agradáveis, pois muitas vezes o profissional de saúde não conhece a doença. A quantidade de medicamentos utilizados também é grande para garantir o mínimo de conforto por causa dos sintomas e sequelas da doença. As terapias também são importantes. Além de todas as barreiras enfrentadas por causa da doença o acesso aos medicamentos/ tratamentos também é difícil, pois alguns medicamentos e tratamentos não são oferecidos pelo sistema único de saúde o que impacta consideravelmente na qualidade e expectativa de vida do paciente.,,,	Acho importante que alguns medicamentos que não estão sendo contemplados, sejam incluídos como o Rituximabe. Há três meses fiz minha primeira infusão como o Rituximabe e já pude perceber melhoras na parte articular e na pele. O início do tratamento só foi possível através de processo judicial, o que acarreta em um desgaste físico e emocional para o paciente. Portanto a inclusão de novos medicamentos é importante, pois irá contribuir para uma melhora na qualidade e expectativa de vida do paciente, contribuindo também para diminuir os custos com internação e outros quadros mais graves.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Manter medicações Bosentana,Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe Tocilizumabe, Iloprosta	Manter medicações Bosentana,Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe Tocilizumabe, Iloprosta
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que seria maravilhoso que todos cidadãos pudesse ter atendimento de melho qualidade	Nao
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Acompanho o tratamento da minha filha e vejo com é complexo e difícil o tratamento. Nem sempre os medicamentos são disponibilizados pelo sus e o acompanhamento médico tb é difícil	Acho que medicamentos como o Rituximabe devem ser disponibilizados pelo Sus, pois melhoraram significativamente a vida do paciente
04/06/2022	Profissional de saúde	Boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

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?
04/06/2022	Paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O SUS é a forma pela qual o povo tem garantido o direito a saúde, por isso ele deve ofertar a todos atendimento médico e medicação gratuita. Pessoas podem morrer sem o uso do medicamento necessário e os altos custos geram angústia e desespero. Precisamos que o SUS funcione para vivermos de forma digna. Todos os medicamentos são importantes e necessários.	Uma pessoa da minha família usa Micofenolato de Mofetila, uma moça jovem que ainda não completou trinta anos, recém casada e querendo realizar muitos sonhos, mas com o estado de saúde muito delicado. Esse medicamento é de extrema importância para sua saúde, uma vez que se precisar usar outro na falta desse poderia ter sérios riscos e sofrer com os danos colaterais, inclusive a possibilidade de não poder gerar um filho futuramente. Mas isso não se compara ao fato de que sem a oferta dos medicamentos necessários pelo SUS, ela e outras pessoas podem até perder a vida. O SUS é essencial para a população, visto que todos precisam de atendimento médico e fazer uso de medicamentos (muitas vezes de valor elevado) ao longo da vida. Mas uma grande parte dessas pessoas não tem condições de pagar, mesmo correndo risco de vida. Por isso é fundamental que o SUS funcione, que ele garanta a todos o direito a saúde, isso é um direito do povo, está na constituição e os governantes devem cumprir esse direito oferecendo medicamentos gratuitos através do SUS. Tirar qualquer forma de tratamento do povo é um crime contra a vida!
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Incluir medicamentos como Bonsentan, Rituximabe, Iloprost, Nintendamibe, Tocilizumabe, Abatacepte	Inserir a Sociedade Brasileira de Reumatologia na realização de programas de tratamento de doenças inflamatórias do tecido conjuntivo.
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Ratificar a inclusão do micofenolato (de sódio ou mofetila) como primeira opção de tratamento da DPI e acometimento cutâneo na ES, sob pena de não ser ofertada aos pacientes a principal opção terapêutica para seu tratamento. ,Além disso, imprescindível elencar a necessidade de incorporação de outras opções, como rituximabe, tocilizumabe e nintedanibe, além da incorporação das recomendações de tratamento da HAP neste PCDT.	Nós, reumatologistas de serviços de saúde público-privados, aguardamos pacientemente longos anos por essa atualização do PCDT/ES, que para nós resultou num total retrocesso clínico-assistencial de acordo com o entendimento das agências regulatórias de medicamentos internacionais sobre as novas evidências científicas. Então, como única externalidade positiva possível, nos unimos às associações de pacientes e sociedade civil para repudiar em bloco o presente documento, baseado em relatos reais. ,Queremos reabrir a discussão, com ampla representatividade, inclusive dos gestores das secretarias de saúde estaduais que se empenham em elaborar Linhas de Cuidado e Protocolos Clínico-assistenciais, além de Políticas Públicas, visando à incorporação de novas tecnologias diagnóstico-terapêuticas, entre outros fins, evitando ao máximo o pesar da judicialização. ,O Reumatologista merece reaver a possibilidade de diagnosticar e tratar o comprometimento visceral da ES, mesmo com auxílio interdisciplinar e intersetorial; e o paciente merece acesso fácil e digno à melhor tecnologia de saúde existente, desde que comprovada cientificamente. ,Talvez, desta forma, surjam bons registros e estudos pragmáticos, que corroborem as evidências científicas mais frágeis.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Acho que todos que necessitam de qualquer remédio e não tem condições de comprar ,tem que ter disponível pra essas pessoas sem precisar tanta democracia,	Todos doentes já deveria receber até mesmo em casa os medicamentos .
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Incluir medicações para tratamento como Nitendanibe , Micofenolato, Rituximabe, Tocilizumabe	Nenhum acréscimo em relação ao última diretriz comparada com esse nova proposta, isso é um retrocesso
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

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?
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Não	Isso é um abisudo o que tá querendo faz com a população que depender dos remédios.
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Outros medicamentos já aprovados mundialmente, todos com inúmeras publicações científicas totalmente idôneas e comprovadas em estudos sólidos estão faltando neste texto, como micofenolato, rituximabe, iloprosta, tocilizumabe, bozentana, nintedanibe o que dificulta muito o bom tratamento destes pacientes. Estas drogas deveriam ter a aprovação da Conitec e estarem disponíveis no SUS.	Inserir estas medicações citadas por mim acima normal de medicamentos aprovados pela Conitec para o tratamento da esclerodermia
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Ausência de mudanças relevantes em relação às anteriores	Doença grave com pouco recurso terapêutico. ,Está tendo muito menos atenção do que deveria.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não foram incluídas na proposta as seguintes medicações:- Besentano,- Micofenolato,- Nintendonibe,- Rituximabe,- iloprosta	Todos os pacientes em tratamento severo, usuários de medicações específicas e de alto custo, precisam ser informados de todas as proposta que envolvam o seu tratamento. E terem a oportunidade de terem consideradas suas opiniões.
04/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Doença rara, potencialmente fatal. A proposta deixa de fora medicamentos essenciais para a manutenção da vida e da qualidade de vida dos portadores de esclerose sistêmica.	
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/06/2022	Paciente	Ruim	É importante que cada vez mais sejam inserido medicamentos para tratamento de doenças crônicas e não tirar os poucos que temos acesso	A dificuldade de ter acesso aos medicamentos para tratamento pelo sus já é tão grande, não podemos dificultar mais ainda... que tenham mais pesquisas para que todo paciente de doença crônica possa ter mais opções de medicação para seu tratamento
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Incluir os outros medicamentos com eficacia e segurança comprovadas	Incluir os outros medicamentos com eficacia e segurança comprovadas
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não retirar os remédios pois muita pessoas necessita dos remédios	
04/06/2022	Profissional de saúde	Boa	Incluiria os medicamentos: Rituximabe e Bosentana	
04/06/2022	Paciente	Regular		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não foram incluídas as medicações recentemente aprovadas para tratamento adequado da doença, como micofenolato de mofetil, Rituximabe, Tocilizumabe, nintedanibe e bosentana.	Há necessidade de incluir os avanços terapêuticos em uma doença grave e que causa tanta morbidade pro paciente.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Manter o protocolo vigente.	As mudanças são prejudiciais aos pacientes e burocratizam todo o processo de fornecimento dos medicamentos.
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Necessita acrescentar outros medicamentos muito importantes no tratamento da esclerodermia	
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Maior número de possibilidade terapêutica	

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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	<p>Incluir o micofenolato de mofetila com primeira linha para tratamento da doença pulmonar intersticial da esclerose sistêmica, uma vez que os estudos mais recentes evidenciam sua melhor segurança, tolerabilidade e menor toxicidade em relação a ciclofosfamida. Além disso, apesar de esta indicação ainda não estar presente em bula aprovada pela ANVISA, foi sancionada lei que autoriza o SUS a fornecer medicamentos com indicação de uso distinta da aprovada pela ANVISA desde que recomendada pela CONITEC.,A azatioprina deve ser indicada apenas como segunda linha no tratamento da doença pulmonar intersticial, uma vez que é comprovadamente inferior a ciclofosfamida e micofenolato.,Incluir o rituximabe como opção de resgate na falha de micofenolato de mofetila e ciclofosfamida no tratamento de doenla cutânea grave e visceral como o acometimento pulmonar.,Incluir o nintedanibe para tratamento de doença pulmonar intersticial, uma vez que inclusive já está preconizado em bula e mostrou benefício inequívoco na função pulmonar dos pacientes nos estudos. Além disso, efeito colateral de diarreia ocorreu em menos de 10% dos pacientes.,Incluir o transplante autólogo de células tronco hematopoiéticas como opção terapêutica para formas graves de ES.</p>	
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>Inclusão do Micofenolato de Mofetila como primeira opção de tratamento da doença pulmonar intersticial e do acometimento cutâneo na esclerose sistêmica, em concordância com as evidências científicas atualizadas e vigentes sobre o assunto.</p>	<p>Preocupante o fato de a principal opção terapêutica para a doença pulmonar intersticial e as manifestações cutâneas da esclerose sistêmica não ser incluída no PCDT. Preocupante, ainda, o fato de outras opções terapêuticas modernas, como rituximabe, tocilizumabe e nintedanibe não serem elencadas no documento.</p>
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Gostaria muito que não deixasse de fornecer as nem uma assistência a essas pessoas que depende dessas medicações pra ficar bem.</p>	
04/06/2022	Profissional de saúde	Boa	não	nao



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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Primeira linha de tratamento para doença pulmonar é micofenolato mofetil e rituximabe e segunda linha Tocilixumabe. Azatioprina não conseguiu tratar estes pacientes	A opinião da sociedade brasileira de reumatologia tem que ser a linha de definição do PCDT
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Gostaria de complementar de texto incluindo medicações que já tem comprovação científica para melhor tratar os pacientes como: micofenolato, nintedanib, tocilizumave, rituximabe, bosentan, transplante de medula ossea.,A proposta dessa nova conitec não contempla nenhum desses medicamentos que já tem mais do que provado em relação ais benefícios no tratamento da esclerose sistêmica.	
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Houve novos avanços no tratamento da esclerodermia, tanto no comprometimento cutâneo quanto no pulmonar.,Por isso, essas novos tratamentos devem ser incluídos.,Como Micofenolato, rituximab,nitendamibe e transplante autologo de células tronco hematopoiéticas.	
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim		
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Incluir medicações já comprovadamente eficazes no tratamento da Esclerose Sistêmica como: Micofenolato, Rituximabe, Bosentana, Tocilizumabe	Protocolo proposto não incluiu nenhuma medicação nova, está igual ao de 2017.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho uma colega que precisa usar o medicamento que consta na lista!	Precisamos com urgência!
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	Incluiria a liberação medicações que são importantes e compravadas para o tratamento desses pacientes, como micofenolato, rituximabe, nintedanibe, bosentana e ate mesmo a terapia com transplante autologo de medula ossea.	Esses tratamento que não foram incluídos tem a capacidade de mudar a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes, o texto precisa ser revisado e levando em consideração a posição de profissionais que trabalham a doença e as respectivas sociedades.

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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Faltam medicamentos vitais e já aprovados para o tratamento da esclerodermia como : bosentana, iloprosta, nintedanibe, micofenolato de mofetila	Voto contra a proposta faltando bosentana, iloprosta, micofenolato e nintedanibe
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Infelizmente temos muito dificuldade em ter acesso os medicamentos que era fornecido pelo SUS, medicamentos que são de alto custo é que melhora a qualidade de vida do portador de esclerodermia sistêmica.	É de extrema importância que o SUS disponibilize esses medicamentos de alto custo para que nós o portador da doença tenha uma melhor qualidade de vida. Atualmente faço o uso do rituximabe e o Bosentana e sem o acesso a esses medicamentos ficaria impossível de dar continuidade ao tratamento devido ao alto custo dos mesmos.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Gostaria que alguns medicamentos q estão foram fossem inclusos ,pois não queremos remédios caros ,queremos remédio necessários ,não temos culpa dos preços !	Faço uso de micofenolato de mofetila pois outros não foram suficiente para estabilizar minha doença ,não posso nem imaginar o que acontecerá sem o meu remédio !
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os pacientes sofrem muito com a falta de medicamentos. Mesmo os que são distribuídos no SUS é necessário comprar porque nunca encontram nas farmácias do município. Vejam com mais atenção a dificuldade dos pacientes.	Os pacientes sofrem por ter que se deslocar de uma cidade para outra pra ir às consultas, exames que são frequentes e algumas vezes internações
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	O PCDT necessita contemplar os avanços científicos que o tratamento da Esclerose Sistêmica teve nos últimos anos. Está muito desatualizado.,Uma doença tão grave e debilitante para os nossos pacientes merecem um tratamento mais digno.,O PCDT proposto não incluiu os medicamentos como Micofenolato, Bosentana, Rituximabe ou Tocilizumabe com comprovará eficácia e desfechos clínicos favoráveis para nossos pacientes! Necessitamos avançar em nossas propostas e não retrocedermos. Aguardamos sinceramente uma mudança urgente desse PCDT.	A Sociedade Brasileira de Reumatologia e os próprios pacientes merecem ser ouvidos. Os estudos científicos mais atuais merecem consideração, em prol de nossos pacientes.

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço uma paciente de esclerose sistêmica e lúpus e vejo o sofrimento dela com consultas e exames constantes até internações. E sem falar na quantidade de medicamentos que compra	Por favor incluam medicamentos que possam contribuir no tratamento e trazer um pouco de qualidade de vida para esses pacientes. Essa paciente que conheço está sofrendo muito por falta de um medicamento que não pode comprar e desde ano passado lutando na justiça mas sem sucesso
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Ruim		Faltam medicamentos importantes para o tratamento da doença.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não retirar os medicamentos que já faziam parte do PCDT!	
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Autorização para o uso de medicamentos como rituximab entre outros comprovadamente efetivos para o tratamento	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Convivo com alguns pacientes de doença autoimune inclusive de esclerose sistêmica e vejo a dificuldade que eles tem de ter um tratamento adequado. Medicamentos caros, rotina constante de consultas, exames e internações, dificuldade de se locomover devido as sequelas, etc.	Precisa fazer valer esses medicamentos que são distribuidos pelo SUS porque na prática não funciona, Os pacientes compram todos até o mais simples como um predinisona porque na farmácia básica do município nunca encontram
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Gostaria que tivesse menos burocracia para adquirir os remédios de alto custo
04/06/2022	Paciente	Regular		

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?
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Eu achei péssima, pois alterar o PCDT dos pacientes com Esclerodermia Sistêmica, ciente que esses medicamentos já possuem resultados comprovados de eficácia, sabendo que a vida de várias pessoas só existe por causa desse medicamento, é algo criminoso.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A jornada dos pacientes é um sofrimento. Só quem convive para entender. Sofrem com falta de medicamentos, sofrem se deslocando para outras cidades em busca de médicos, exames, as vezes necessitam de internações	Por favor deem um pouco mais de atenção aos pacientes, facilitem o acesso aos medicamentos. Até os que no protocolo atual fala que são distribuídos no SUS na prática não funciona. Os pacientes que conheço compram todas as medicações porque quando procuram a farmácia básica da cidade não tem. Gastam mais com medicamentos do que com alimentos
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Que seja pensado nos pacientes que sofrem com a doença reumática que precisam de todas as medicações necessárias para ter uma qualidade de vida melhor.	Fazer uma nova atualização das medicações para o tratamento dos pacientes.
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Deveriam olhar mais para as pessoas com esclerodermia e colocarem os medicamentos que estão tirando .Bosentana,,? Micofenolato,,? Nintedanibe,,? Rituximabe,,? Tocilizumabe,,? Iloprosta , Tomo bosentana, e agora ácido zoledrônico.	Passei por várias cirurgias por conta da doença. Hoje tive que extrair todos os meus dentes, abrir a boca para poder conseguir me alimentar melhor.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço pacientes e vejo quão sofrido é para buscar tratamento. Várias consulta, exames, muitos medicamentos que até os que é para ser dispensados nas farmácias básicas não encontram, o transtorno de ter que viajar quilômetros de distância para outras cidades para encontrar um especialista	Por favor incluam os novos medicamentos na lista do SUS conheço uma paciente que está sofrendo muito com fibrose pulmonar já usou imunossupressores, já fez 1 ano de pulsoterapia e não obteve êxito. Está lutando na justiça pelo nintedanibe e não tem condições financeiras nem para pagar um advogado particular
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Boa	Tenho esclerose sistêmica a 9 anos ate então com algumas dificuldades, sempre tenho que estar em readaptação, pois viver com esta enfermidade não e fácil viver a vida regrada. Sempre estar atenta as medição, exame e consultas onde nem sempre temos acesso.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Olhem com mais atenção para os pacientes, o sofrimento deles é indescritível. Sofrem com muitas idas ao hospital, em busca de um tratamento eficaz.	Liberem as medicações de alto custo, os pacientes sofrem muito para adquirir na justiça. Alguns nem conseguem, vem a óbito antes de usar a medicação. Fim de semana passada uma amiga faleceu por falta de um medicamento que não conseguiu comprar e tava demorando a justiça liberar a doença se agravou infelizmente
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A esclerose sistêmica é uma doença rara que já apresenta opções restritas para tratamento. Pode afetar crianças e adultos jovens com grande impacto na capacidade funcional. As medicações ajudam no controle da evolução da doença e melhoram a qualidade de vida desses pacientes diminuindo necessidade de procura por atendimento em pronto socorro e internações.	É importante que os pacientes tenham mais facilidade para conseguir as medicações para evitar evoluções desfavoráveis e sequelas da doença. Dentre as medicações que tem impacto na evolução da doença estão: ,Bosentana,Micofenolato,Nintedanibe,Rituximabe,Tocilizuma be,Iloprost,Alguns pacientes estão com doença estável e mantendo suas atividades pelo uso dessas medicações.
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Inclusão de novas problemas Isra's terapêuticas	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Vejo a dificuldade de acesso aos medicamentos que os pacientes enfrentam, até os que estão no protocolo para ser distribuídos pelo SUS só funciona na teoria, conheço alguns pacientes que compram todas as medicações por que quando procuram na farmácia do SUS não tem. E fazem um milagre para poder sobreviver com uma renda mínima, por vezes deixam de comprar alimentos para comprar os medicamentos	Tenham compaixão e forneçam os medicamentos de alto custo como micofenolato e NITENDANIBE e rituximabe, muitos pacientes sofrendo pela falta desses medicamentos e não conseguem via judicial e nem podem pagarpagarp

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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Pois não contempla os principais medicamentos utilizados no tratamento da esclerose sistêmica.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Os pacientes sofrem com a dificuldade de tratamento muitos viajam horas até outra cidade até mesmo outro estado em busca de um especialista, vivem mais nos hospitais que em casa, são muitas consultas, exames e internações	Conheço pacientes que perderam a vida por falta de algum desses medicamentos que não estão incluídos no protocolo. Por serem medicamentos caros e não terem condições financeiras de pagar e esperam anos pela demanda judicial e a doença se agravando
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Incluir os medicamentos: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta	
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	O PCDT proposto está muito aquém do que gostaríamos para os nossos pacientes, por não contemplar as novas medicações aprovadas para esclerose sistêmica, cujo custo inviabiliza sua aquisição pela grande maioria dos nossos pacientes. Medicações como Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta devem ser adicionadas ao PCDT	O PCDT proposto está muito aquém do que gostaríamos para os nossos pacientes, por não contemplar as novas medicações aprovadas para esclerose sistêmica, cujo custo inviabiliza sua aquisição pela grande maioria dos nossos pacientes. Medicações como Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta devem ser adicionadas ao PCDT
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Eu não posso usar Azatioprina e nem Metatrexato. O meu medicamento é o Micofenolato de Mofetila e ele não foi aprovado para Esclerose Sistêmica pelo SUS. Não tenho condições de trabalhar muitas horas por dia, devido aos comprometimentos da doença e fico sem ter como arcar com os custos da medicação. Acho muito injusto o governo não auxiliar os portadores da doença que precisam desta medicação. Tenho comprometimento pulmonar e do aparelho digestivo e não posso ficar sem medicação.	Acredito que esta lista de medicamentos que foi aprovada está muito restrita, desatualizada e não atende a maioria dos portadores de Esclerose Sistêmica.

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A minha neta e outros pacientes sofrem muito para se tratar, viaja horas para ir ao médico, fazem muitas consultas, exames e internam. Gastam o que não tem com medicamentos caros porque nem os mais baratos não recebe na farmácia básica da cidade porque nunca tem	Peço encarecidamente inclua esses medicamentos na lista do SUS porque estou vendo a minha neta perdendo a paz por não conseguir o nintendanibe
04/06/2022	Paciente	Ruim	Tenho ES a 8 anos e os medicamentos que eu preciso não foram incluídos. ,Tem que constar:,Micofenolato de mofetila,Bosentana,Rituximabe,	É importantíssimo a inclusão de todos esses medicamentos visto que a ES não tem cura e que conforme o caso vai mudando a medicação conforme as necessidades do paciente.,Custo muito alto desses medicamentos. ,Precisamos da ajuda do governo.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Convivo com uma paciente e vejo quanto é difícil o acesso aos medicamentos e ao tratamento em geral. Precisam viajar horas até outra cidade até mesmo outro estado para ir às consultas e exames que são constantes. As vezes necessitam de internação. Os medicamentos que era pra receber no SUS não tem na farmácia básica, é uma luta para comprar medicamentos e se alimentar com dinheiro pouco	Por favor coloquem os novos medicamentos no protocolo para ser dispensados pelo SUS. Vejo a luta de alguns para conseguir o nintendanibe, o Rituximabe, micofenolato. E a justiça não colabora e os pacientes se agravando cada dia. Alguns até vieram a óbito por falta desses medicamentos
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não..	Nao
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Paciente	Boa		

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A jornada dos pacientes em busca de tratamento é desafiadora, sofrem para ir às constantes consultas e exames, viajam quilômetros de distância para encontrar um especialista, sofrem com a falta de medicamentos até os que estão no protocolo para ser dispensados pelo SUS os pacientes que conheço não recebem, compram todos, porque quando procuram nas farmácias básicas da cidade não encontram.	Pelo amor de Deus colaborem com boa vontade para esses medicamentos serem incluídos no protocolo do SUS, estou vendo pacientes chegar a óbito por falta de medicamentos, outros perdendo a qualidade de vida a cada dia por não ter acesso ao medicamento nem por via judicial
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Tenho familiares com ES ( esposa e filha).,Precisa ser incluído:,Micofenolato de mofetila,bosentana,Rituximabe	A inclusao desses medicamentos é importantíssima porque esse doença nao tem cura e é muito cara. Acho que o SUS tem que ter toda a medicação para ES a disposição visto que cada paciente tem a sua indicação.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acompanho de perto a dificuldade e desafios que alguns pacientes sofrem, é uma luta para se deslocar até outras cidades em constantes consultas, exames e internações. Dificuldade no acesso de medicamentos até mesmo os que estão no protocolo para serem distribuídos pelo SUS, na prática não funciona. Os pacientes que conheço compram todas as medicações e fazem malabarismo para se manter porque os gastos com medicamentos são maiores do que com alimentos e por vezes deixam de comprar alimentos para comprar um medicamento	Pensem com carinho e incluam esses medicamentos de alto custo no protocolo. Tenho uma amiga que sofre muito com fibrose pulmonar , tose constante, cansaço, falta de ar sem falar nos outros sintomas desagradáveis, já fez uso de vários medicamentos e o tratamento de pulsoterapia com ciclofosfamida e não obteve êxito, o Pneumologista receitou o nitendanibe, mas não está conseguindo nem pela via judicial e nem tem condições de comprar.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Não.	Descobri minha doença em 1998, tive várias complicações e internamentos no início da luta contra a doença. Tenho complicações como fibrose pulmonar, acalasia, artrite reumatoide, problemas intestinais, entre outras. Estou fazendo uso dos medicamentos Micofenolato de Mofetila e Sildenafil a uns 5 anos, e obtive bons resultados.
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	Outros medicamento também são de extrema importância e não estão contemplados como a inclusão de medicamentos como micofenolato, rituximabe, tocilizumabe, nintedanibe, bosentana.	Outros medicamento também são de extrema importância e não estão contemplados como a inclusão de medicamentos como micofenolato, rituximabe, tocilizumabe, nintedanibe, bosentana.
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Faltam medicações essenciais para tratar formas graves da esclerose sistêmica, como: micofenolato de mofetil, rituximabe, nintedanibe e tocilizumabe	
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Paciente com esclerose sistêmica tem vários acometimento, sendo o pulmonar um do que mais causa impacto na mortalidade. Já existem vários medicamentos, comprovados em estudo clínicos randomizados, com benefício, como micofenolato, rituximabe, nintedanibe. Gostaria de entender o por que da não inclusão desses medicamentos, visto ser uma doença rara (na qual não teria um grande impacto o uso desses medicamentos economicamente) e trazem grande diferença para o paciente.	Não vou enviar os trabalhos comprobatórios da fala acima, pois já foi enviado pela sociedade brasileira de Reumatologia.
04/06/2022	Paciente	Boa	Medicação totalmente grátis a todos pacientes	Nao
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	O PCDT não incluiu nenhum avanço no tratamento da esclerose sistêmica	

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?
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Sou paciente lupica com acometimento renal e também com esclerose sistêmica com Pneumopatia intesetial e fibrose pulmonar, além de todos os sintomas desagradáveis que as doenças trazem sofro com tosse constante, dispineia aos pequenos esforços, até tomar banho, vestir a roupa me faz cansar de precisar de oxigênio, sinto muitos enjôos e a tosse me impossibilita de me comunicar falando quando tento conversar tusso que vomito, são muitos os desafios que enfrento todos os dias, há dias que é não consigo levantar da cama com dores, fadiga, mal estar, viajo horas para outra cidade fico toda machucada, por nao ter profissionais especializados onde moro, São várias idas aos hospitais, consultas, exames e internações. Tenho microstomia e dificuldade para abrir a boca até pra escovar os dentes e dificuldade para ir ao dentista, estreitamento de esôfago, síndrome de raynauld bem ativa, osteoporose, osteonecrose, fibromialgia, preciso usar o ácido zelodronico para osteoporose por causa da gastrite o estômago não suporta mais tanto comprimido. O acesso aos medicamentos é difícil, gasto muito com remédios porque até os que estão no protocolo para ser distribuídos pelo SUS eu não recebo. Aqui na minha cidade nunca tem. Desde o mais simples como omeprazol tem que comprar	Por favor incluam esses medicamentos novos no protocolo, fiz uso de ciclofosfamida por 12 meses e não obtive êxito, A fibrose pulmonar está cada dia mais se agravando, o Pneumologista me receitou o nitendanibe e entrei com pedido na defensoria pública desde outubro de 2021 e até agora o perito está negando e eu não tenho a mínima condição de comprar e nem de pagar advogado particular, faço uso de vários medicamentos que para mim são caros, por muitas vezes preciso escolher entre comprar um alimento ou o medicamento. Uso diariamente, omeprazol, Losartana, hidroxiclороquina, fluoxetina, preganalina, codeína, azatioprina, carbonato de cálcio, vitamina D. É de suma importância que esses medicamentos sejam liberados pelo SUS
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	Acrescentar medicações que ficaram fora	Essas medicações que ficaram fora são muito importantes e com comprovação científica
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A convivência com uma pessoa com esclerose sistêmica não é fácil. Acompanhei a mudança da minha irmã que tinha uma vide muito saudável e agora depende muito dessa medicação. Por várias vezes fizemos mutirões, e trabalhos em grupos para que a medicação seja encontrada e nunca falte.	É importante que o SUS continue a fornecer os medicamentos para a doença da esclerose multipla. Pois, isso muita vezes impede da pessoa trabalhar normamente e poder ter formas de adquirir a medicação de maneira fácil, sem preocupações e principalmente não deixando que isso afete seu emocional e psicológico.
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Nao	Nao

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?
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Boa	Não	Não
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	<p>O tratamento da DPI-ES com o antifibrótico nintedanibe foi estudado em dois estudos clínicos randomizados multicêntricos, placebo-controlados, duplo-cegos: SENSCIS e INBUILD. O estudo SENSCIS envolveu centros de 32 países, incluindo o Brasil, e investigou 576 pacientes com DPI-ES. Seus resultados são robustos e evidenciam de forma clara uma importante diminuição da velocidade de perda de função pulmonar com o uso de nintedanibe, em desenho estatístico amplamente utilizado em estudos clínicos randomizados<sup>3,4</sup>. Também é importante ressaltar que o perfil de pacientes do SENSCIS possui diferenciais por incluir indivíduos mais jovens, majoritariamente mulheres, diferentemente de outros estudos desenhados para avaliação de pacientes com outras DPIs,,Este perfil reflete a natureza epidemiológica da ES que impõe perdas significativas irreversíveis e constantes de função pulmonar através dos anos de exposição à doença e demandam, portanto, intervenção o mais precocemente possível para minorar o impacto dessas perdas, já que levam à perda da qualidade de vida, da capacidade funcional pulmonar e global e maior mortalidade.,,Segundo a coorte EUSTAR (European Scleroderma Trials and Research Group), em média 31% dos pacientes com DPI-ES apresentam fenótipo progressivo da doença, ou seja, gravidade, perda de função e mortalidade extremamente significativas,,Finalizando, o consenso da Diretriz Europeia no tratamento de DPI-ES inclui o nintedanibe no algoritmo de tratamento como monoterapia ou em combinação como uma opção terapêutica eficaz</p>	as acima

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?
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	As medicações micofenolato, rituximabe e bosentana devem estar no protocolo. São importantes para o tratamento da ES.	Eu sou paciente com ES. Tentei todas as medicações do Protocolo e nenhuma funcionou para mim. Foi somente com o uso do rituximabe e do micofenolato que obtive melhora clínica. Sendo a ES uma doença grave e também única para cada paciente, acredito que quanto maior a opção de tratamento, melhor.
04/06/2022	Profissional de Boa saúde	Boa	Inserir Rituximab e Bosentam	
04/06/2022	Profissional de Ruim saúde	Ruim	<p>A proposta apresentada deixa de contemplar algumas medicações comprovadamente eficazes em vários desfechos da esclerose sistêmica (ES). A pneumopatia intersticial é bastante prevalente nesses pacientes, com impacto na qualidade de vida, morbidade e mortalidade. Conforme estudos apresentados, o micofenolato apresentou-se tão eficaz quanto a ciclofosfamida no controle das manifestações pulmonares da ES, com menos efeitos colaterais. Em pacientes refratários ao tratamento com ciclofosfamida, mantendo piora tomográfica e da função pulmonar, seria importante ter uma opção de tratamento como o micofenolato. De forma semelhante, as úlceras de polpa digital, frequentes nesses pacientes, trazem importante comprometimento funcional e aumento da morbidade. Na prática clínica em serviços terciários e em estudos prévios, muitos pacientes com ES apresentam refratariedade ao tratamento de úlceras digitais com bloqueadores de canal de cálcio (nifedipino, anlodipino) e sildenafil, isolados ou em associação. Nesses casos, é de fundamental importância ter como opção de tratamento tanto a bosentana, que demonstrou em estudos reduzir a ocorrência de novas úlceras digitais, como a iloprostá, que demonstrou eficácia na cicatrização de úlceras digitais. Pelos motivos citados acima, solicito que, no mínimo, seja reconsiderada a inclusão de micofenolato, bosentana e iloprostá no PCDT. Seguem artigos de revisão em anexo, referente ao que foi colocado.</p>	A esclerose sistêmica é uma doença autoimune crônica que, com falta de oportunidades para ser controlada adequadamente, pode evoluir com sequelas que implicarão automaticamente em maiores custos para o SUS.

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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	As medicações que foram excluídas para o tratamento da esclerose sistêmica são essenciais para sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes .	É um direito aos pacientes dessa enfermidade grave ter acesso as medicações que já foram comprovadas cientificamente eficazes para essa doença .
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Tenho 64 anos,7 anos,com a doença, já passei por vários tratamentos, sem resultado, órgãos internos,todos afetados, hipertensão, síndrome de raynaud avançando, mãos de garra,sem força nenhuma no corpo,dificuldade na abertura da boca, já usei ciclofosfamida,metrotrexato, azatioprina, fisioterapia, nada deu resultado,a dois meses faço uso de mecofenolato,a única medicação que respondeu positivamente! Por favor não tire a esperança , de nós que tem sofrido tanto,sem ter onde recorrer!	Preço das medicações ,não temos como pagar por elas , pois muitas das vezes somos desempregados pois não conseguimos trabalhar a família já arca com outras despesas pois a maioria mora de favor,esses medicamentos é direito nosso,não tire o que nós pertence,,Pedimos para que sejam incluídos no protocolo de esclerodermia - esclerose sistêmica,,Dexilante,,Bosentana,,Mecofenolato,,Nintedanibe,, Rituximabe,, Tocilizumabe,, Iloprosta,,
04/06/2022	Paciente	Muito ruim		Somos pacientes morrendo sedentos por uma atenção e cuidado maior
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Os medicamentos propostos estão aquém das possibilidades terapêuticas atuais.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Mais recurso para medicamentos e menos tempo de espera	
04/06/2022	Paciente	Ruim	Achei muito ruim pois dependendo de várias medicação e uma delas já estava aprovado e duraram nessa nova consulta e lamentável essa situação.	Sou portadora de esclerodermia a doze anos convivo com uma doença sem cura ,com apenas tentativas de controle pois tomo várias medicação e quando chega um tempo, tem que se trocada pois o organismo se acostuma e não faz efeito aí e necessário a substituição por outra
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		

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?
04/06/2022	Paciente	Ruim	É DE SUMA IMPORTÂNCIA QUE OS TRATAMENTOS E MEDICAMENTOS PARA OS PACIENTES ACOMETIDOS PELA PATOLOGIA DE ESCLERODERMIA SISTÊMICA SEJAM AMPLIADOS E NÃO LIMITADOS. EXISTEM MUITOS PACIENTES QUE FAZEM USO DESSES MEDICAMENTOS QUE FICARAM DE FORA DESSA CONSULTA COMO: BOSENTANA, MICOFENOLATO, NINTEDANIBE, RITUXIMABE, TOCILIZUMABE E ILOPROSTA. OS NOSSOS TRATAMENTOS SÃO CONTINUOS FAZEMOS USO TANTO POR VIAS ORAIS COMO TAMBÉM INJETAVEIS E PULSOTERAPIAS PARA QUE ASSIM, POSSAMOS BUSCAR UMA MELHORA NA NOSSA QUALIDADE DE VIDA EM PROL DE UM CONTROLE DA DOENÇA QUE É GRAVE, RARA, CRÔNICA, REUMÁTICA E AUTOIMUNE.	RECEBI O MEU DIAGNÓSTICO DE ESCLERODERMIA SISTÊMICA EM 2016, FAÇO USO DOS MEDICAMENTOS METROTEXATE E PREDINISONA. DESDE QUE INICIEI ESSES TRATAMENTOS OS SINTOMAS DA DOENÇA COMEÇARAM A SER AMENIZADOS MAS A DOENÇA AINDA ESTÁ ATIVA EM MEU CORPO (ORGANISMO) O QUÊ ME CAUSA DORES CONSTANTES. TENHO SEQUELAS POR CAUSA DA ESCLERODERMIA JÁ PRECISEI FAZER UMA CIRURGIA NA COLUNA OCASIONADA PELA DOENÇA ESTÁ ATIVA NO MEU CORPO. DESSA MANEIRA, MESMO COM OS TRATAMENTOS A DOENÇA AINDA ESTÁ ATIVA. HOJE FAÇO USO DESSAS MEDICAÇÕES MAS OS MEUS MÉDICOS ATRAVÉS DE EXAMES E CONSULTA POSSAM DAQUI A UM TEMPO MUDAR MEU TRATAMENTO E SE OS MEDICAMENTOS QUE EU PRECISAR USAR NÃO ESTIVEREM MAIS NO SUS - NÓS PACIENTES DE ESCLERODERMIA SISTÊMICA BUSCAMOS TRATAMENTOS QUE NOS TRAGAM UMA QUALIDADE DE VIDA E CONTROLE DA DOENÇA. TORNAR-SE VÁLIDO QUE ESSA CONSULTA AMPLIE OS MEDICAMENTOS QUE OS PACIENTES POSSAM VIR A FAZER USO EM PROL DO ESTABILIZAR DESSA DOENÇA RARA E GRAVE.
04/06/2022	Paciente	Boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	Incluir medicamentos como micofenolato, Rituximabe e tocilizumabe.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe, Iloprosta	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não podem tirar essas medicações dos pacientes com Esclerose Sistêmica. ,Ciclofosfamida, metotrexato, nifedipino , omeprazol, prednisona , sildenafil, Micofenolato.,	Minha irmã faz tratamento no Hcfmusp há 10 anos e teve grandes melhoras. Se faltar esses medicamentos a doença entrará em progressão. Correndo o risco de ficar acamada e a necessidade de uso de balão de oxigênio.
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Inclui-se ,Bosentana,,? Micofenolato,,? Nintedanibe,,? Rituximabe,,? Tocilizumabe,,? Iloprosta	Nossa luta já é desgastante , limitante e árdua ! Ajuda-nos ao menos com o tratamento digno .suplico
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

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?
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Será péssimo se retirarem esses medicamentos para o tratamento da Esclerose Sistêmica.,Ciclofosfamida, metotrexato, nifedipino , omeprazol, prednisona , sildenafil, Micofenolato.,	Minha filha Lígia Ribeiro Dantas faz tratamento no Hcfmusp há 10 anos e melhorou bastante. Ela está um mês sem Micofenolato de Mofetila e está indo direto para o pronto socorro de Arujá tomar injeção de Tramadol. E falta de ar.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	Sim ,A esclerose sistêmica é uma doença órfã de tratamento na saúde pública	Vários tratamentos que podem prolongar a vida especialmente nas manifestações graves pulmonares, renais, articulares e de pele não são fornecidos tais como azatioprina, ciclofosfamida, MTX,MMF, nintendamida
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, é um absurdo, chega ser desumano a retirada destes medicamentos	Sim, minha irmã Lígia Ribeiro Dantas, faz tratamento a 10 anos e vimos uma estabilidade na doença , bem como sua expectativa de vida aumentar. Ficar sem estes medicamentos tão importantes, fará com que a doença avance rápido e órgãos fiquem comprometidos e coloque em risco sua vida. O que seria para todos nós uma grande dor.
04/06/2022	Sociedade médica	Regular	MEDICAÇÕES COMO MICOFENOLATO, RITUXIMABE QUANDO RPESCRITOS POR ESPECIALISTA, NA FALHA DE MEDICAMENTOS DE PRIMEIRA LINHA DEVEM SER LIBERADOS PELO SUS	
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Todos os medicamentos que não foram incluídos são necessários para nossa vida ou qualidade de vida , Necessito também urgente os medicamentos biológicos e de infusão urgente.	Como líder de um grupo carioca com mais de 100 pacientes com esclerose acompanho o sofrimento da doença e piora w morte deles por falta de acesso a medicação, terapias , oxigênio etc... NOSSA VIDA NÃO ESTÁ SENDO CONSIDERADA . NOSSA QUALIDADE DE VIDA IGNORADA . TEMOS QUW TER ACESSO A TOSOS MEIOS W RECURSOS , PARA NÃO PARARMOS NA UTI OU NO CEMITÉRIOS.
04/06/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	<p>"Em relação ao posicionamento quanto ao micofenolato no novo PCDT;- O primeiro estudo citado (referência 37 do PCDT) que não evidenciou diferença significativa entre o micofenolato e o placebo, utilizou dose menor do que a habitualmente empregada para tratamento da doença intersticial pulmonar (2 gramas/dia), além de ser um estudo pequeno (20 pacientes no grupo micofenolato e 21 no placebo) e com apenas 6 meses de acompanhamento, e mesmo assim demonstrou melhora significativa no escore cutâneo de Rodnan modificado. ,- O segundo estudo citado (referência 38 do PCDT - ""Scleroderma Lung Study 2""") utilizou a dose de 3 gramas/dia de micofenolato por 24 meses em comparação ao tratamento habitual e aprovado por este PCDT (ciclofosfamida). Neste estudo, o micofenolato não foi superior à ciclofosfamida (desfecho primário do estudo), mas ambos os grupos, micofenolato e ciclofosfamida, apresentaram aumento significativo na CVF ao longo do seguimento. Com relação aos eventos adversos, houve sim diferença entre os grupos: 16 óbitos no estudo (5 no grupo micofenolato e 11 no grupo ciclofosfamida, a maior parte por progressão da doença intersticial pulmonar), leucopenia (4 pacientes com micofenolato e 30 com ciclofosfamida) e plaquetopenia (nenhum com micofenolato e 4 com ciclofosfamida). Assim sendo, além de menor número de óbitos e da menor toxicidade no grupo MMF, o impacto na função pulmonar foi semelhante ao da ciclofosfamida (aprovada neste PCDT para tratamento da DIP-ES). Ademais, neste mesmo artigo a sobrevida do tratamento (por menos falhas terapêuticas e/ou efeitos adversos) foi significativamente maior com o micofenolato em relação à ciclofosfamida. ,Por estes motivos, hoje o micofenolato é considerado uma droga segura e efetiva no tratamento da doença intersticial pulmonar relacionada à esclerose sistêmica, com base nas evidências de eficácia comparável a da ciclofosfamida e com um melhor perfil de segurança. Com base nestes dados, o micofenolato encontra-se indicado na maior parte das recomendações internacionais, inclusive como</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>primeira opção de tratamento da doença intersticial pulmonar nesses pacientes;,- John Varga, Sydney Montesi (2022). Treatment and prognosis of interstitial lung disease in systemic sclerosis (scleroderma). In Joyce S Lee, John S Axford, Helen Hollingsworth (Ed.), UpToDate. Acessado em março 31, 2022, por <a href="https://www.uptodate.com/contents/treatment-and-prognosis-of-interstitial-lung-disease-in-systemic-sclerosis-scleroderma?search=pneumopatia%20esclerose%20sist%C3%A4mica&amp;source=search_result&amp;selectedTitle=3~150&amp;usage_type=default&amp;display_rank=3#H2656629032">https://www.uptodate.com/contents/treatment-and-prognosis-of-interstitial-lung-disease-in-systemic-sclerosis-scleroderma?search=pneumopatia%20esclerose%20sist%C3%A4mica&amp;source=search_result&amp;selectedTitle=3~150&amp;usage_type=default&amp;display_rank=3#H2656629032</a>, - Roofeh, Davida; Lescoat, Alaina,b,c; Khanna, Dinesha. Treatment for systemic sclerosis-associated interstitial lung disease, Current Opinion in Rheumatology: May 2021 - Volume 33 - Issue 3 - p 240-248 doi: 10.1097/BOR.0000000000000795,- Christopher P Denton, Voon H Ong, Challenges in evidence-based therapy for systemic sclerosis associated interstitial lung disease, The Lancet Respiratory Medicine, Volume 8, Issue 3, 2020, Pages 226-227, ISSN 2213-2600, <a href="https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30012-6">https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30012-6</a>,"</p>	
04/06/2022	Paciente	Regular	<p>Tenho esclerose sistêmica desde de 2012 por 5 anos foi controlada com medicações usado no inicio do tratamento e que respondiam ao tratamento todas fornecidas pelo Sus após 5 anos houve uma piora e fui submetida a transplante autologo que de imediato trouxe uma qualidade de vida.,Passando 2 anos diante de novas avaliações médicas e exames..foi prescrito novas medicações pois a doença ainda está ativa no pulmão.,Temos muitas dificuldades em ter acesso a consultas e profissionais que conheçam a doença assim como tratamento adequado, cada um organismo responde de uma maneira aos protocolos existentes.,</p>	<p>São medicações como Micofenolato, Bosentana que eu passei a usar.Sendo de suma importância a inclusão desses como de novos remedios no protocolo de tratamento caso os pacientes em algum momento necessitem tenham a opção disponibilizada para que os pacientes possam ter uma qualidade de vida.,,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim que as autoridades do Ministério da Saúde olhe com mais atenção e carinho para essas pessoas que tem essas doenças. Pois eu tive uma filha Filomena Patrícia Cardoso que faleceu fez um ano agora dia 04/03 que sofria muito e. Todo tratamento dela eu conseguia através da justiça. Mas muita gente não consegue eu tenho 65 anos e sofri muito durante vinte e quatro anos. A minha mocidade eu acabei lutando pela vida dela. Eu não tive vida eu vivi a vida dela. Filomena Patrícia Cardoso foi mais uma vítima dessa política e de políticos que não tem interesse pela vida humana.,	Já escrevi o quê tinha que falar
04/06/2022	Paciente	Regular		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Gostaria que invista mais em pesquisas e medicações para o tratamento da doença Esclerose sistêmica .	Nós pacientes diagnosticados com Esclerodermia, precisamos de assistência médica, Reumatologista, Pneumologista, Gastrologista, Cardiologista, Psiquiátrico, Psicólogo e Fisioterapia. ,Precisamos das medicações pelo SUS. ,Estou aguardando retorno do CROS para agendar consulta médica pelo SUS, desde janeiro. Tenho que fazer sessões de pulsoterapia com Ciclofosfamida endovenoso, estou com 30% do pulmão comprometido, tenho muito cansaço respiratório, dores nas articulações e muscular, fenômeno de Raynaud, esofagite, varizes esofágicas. Não estou conseguindo trabalhar e na última perícia no INSS o benefício foi indeferido.
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Que revisem as medicações que estão sendo retiradas.	Estão sendo retiradas medicações de alto custo, que são extremamente necessárias aos pacientes.
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Interessado no tema	Boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	É necessária a inclusão de micofenolato de mofetila - medicação amplamente utilizada em casos de esclerose sistêmica.	
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Bosentana, micofenolato de sódio, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe, iloprost.	
04/06/2022	Paciente	Regular	Nao	Não nesse momento

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Que revisem as medicações que estão sendo retiradas.	Estão sendo retiradas medicações de alto custo que são extremamente necessárias aos pacientes.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim quero muito que inclua o micofenaltos	A vida da minha sobrinha não é doença triste que chama outras doenças
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Cortar estes medicamentos ,significa a pena de morte de muitos pacientes	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Bosetana, ofev, micofenatos	A trajetória de uma doença é muito pesada , só quem tem uma pessoa em casa sabe o que é isso a tristeza de não ter um tratamento acessível
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	minha filha faz uso de muitos medicamentos não inclua os 6	
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir os remédios que ficaram faltando, que são necessário para os pacientes	

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?
04/06/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito ruim	<p>O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil e a Bioered Brasil, recomenda que o texto desta Proposta de PCDT seja de fato atualizado conforme as evidências científicas, devidamente apontadas pela Sociedade Brasileira de Reumatologia em sua nota onde manifesta a não concordância com alguns aspectos do PCDT, considerações que podem ser consultadas no link: <a href="https://www.reumatologia.org.br/downloads/pdf/Carta%20SBR_PCDT%20Esclerose%20sist%C3%AAmica.pdf">https://www.reumatologia.org.br/downloads/pdf/Carta%20SBR_PCDT%20Esclerose%20sist%C3%AAmica.pdf</a> ,Solicitamos à CONITEC a realização de uma atualização baseada nas evidências científicas, visando o fornecimento de medicamentos que sejam essenciais para o controle da doença que possui alta mortalidade. ,Solicitamos que seja considerado o fornecimento de medicamentos amplamente utilizados na prática clínica, tais como a Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprostá.,,Não podemos de enfatizar a ausência de medicamentos para o tratamento da hipertensão pulmonar decorrente da esclerose sistêmica, pois a esclerose sistêmica trata-se de uma doença sistêmica, onde o clínico não poderá tratar parte do corpo de forma independente, pois dentro do que traz a proposta deste PCDT, não está definido o tratamento medicamentoso da hipertensão pulmonar, sendo necessário que este paciente seja encaminhado ao pneumologista, desvalorizando o conhecimento e capacidade técnica do reumatologista que é o especialista desta doença.,</p>	<p>É lamentável a lista de medicamentos que passam a ser disponibilizados após a aprovação deste PCDT, a exemplo a metoclopramida já não faz parte da prática clínica. Enfatizando a enorme distância que este PCDT têm da evidência científica e da evidência de vida real, ou seja, o especialista médico e paciente não foi consultado no escopo desta diretriz. Fica notório que a participação social neste processo de atualização tem características figurativas, e não uma participação social efetiva. ,,A ausência de diretrizes para o tratamento da hipertensão pulmonar dentro deste PCDT, expõe o paciente esclerodérmico a um grande risco de morte, pois o pneumologista não é o especialista referenciado para tratamento da hipertensão arterial por esclerose sistêmica, además para obrigar o paciente nessa situação consultar um pneumologista, deve-se fazer a previsão da disponibilidade no SUS de vagas com a especialidade. ,</p>
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/06/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Ruim	Sim. Detalhamento no documento anexo.	São PDPs de medicamentos biológicos de biossimilares ofertados no âmbito do CEAF – Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica e mencionados no referido PCDT, o Rituximabe e o Tocilizumabe. Ambos possuem investimento pelo governo federal e estão contemplados na capacidade do parque industrial nacional. Munidos desta visão e buscando honrar o comprometimento de Bio-Manguinhos/Fiocruz com as políticas públicas do Sistema Único de Saúde e os incentivo ao desenvolvimento de novas tecnologias, solicitamos reavaliação e consideração das informações adicionais no documento principal.
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Gostaria de incluir no protocolo de Esclerose Sistêmica os seguintes medicamentos: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Iloprost, Rituxabe e Tocilizumabe.	Tenho pacientes jovens, com Doença intersticial pulmonar por Esclerose Sistêmica, em uso de Micofenolato, com melhora clínica, que se beneficiariam se associássemos Nintedanibe.
04/06/2022	Interessado no tema	Boa		
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
04/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim!!! Devem ser incluídos os medicamentos mais importantes! Essa atualização é um retrocesso a todos os estudos disponíveis!	

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?
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Gostaria de sugerir que ao texto da proposta deste PCDT, seja incorporado as recomendações da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), disponível no link: <a href="https://www.reumatologia.org.br/downloads/pdf/Carta%20SBR_PCDT%20Esclerose%20sist%C3%AAmica.pdf">https://www.reumatologia.org.br/downloads/pdf/Carta%20SBR_PCDT%20Esclerose%20sist%C3%AAmica.pdf</a> Incorporando no presente PCDT, os medicamentos essenciais que foram deixados de fora da lista, são eles: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta. Conforme explica o documento da SBR, estes medicamentos são essenciais e amplamente utilizados na prática clínica para salvar a vida das pessoas que convivem com esclerose sistêmica e as mais diversas situações clínicas. ,</p>	<p>Consideramos ser de fundamental importância à inclusão do tratamento da hipertensão pulmonar decorrente da esclerose sistêmica, retirando a obrigatoriedade de estar em tratamento com pneumologista para receber medicamentos essenciais para o tratamento da hipertensão pulmonar. Ressaltamos que, o SUS não disponibiliza vagas com pneumologista especialistas em esclerose sistêmica, e por ser uma doença sistêmica, o reumatologista deve ser o principal prescritor para estes tipos de pacientes. Antes de determinar mudanças como estas, é preciso amplo estudo da capacidade de atendimento e infraestrutura da especialidade em todo o país. O reumatologista deve ser o principal prescritor para medicamentos necessários para as mais distintas formas de acometimento da esclerose sistêmica.</p>
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	<p>Faz 4 anos que descobri a esclerose, nunca tinha ouvido falar nessa doença. Foi momentos muito difícil para buscar um tratamento que o organismo se adaptasse. Comecei o tratamento com metotrexato o que não resolveu para mim no momento a doença se agravou. O novo tratamento foi MICOFENOLATO DE MOFETILA o que estou utilizando no momento a minha doença se estabilizou, posso dizer que no momento levo uma vida tranquila. ,O que está me preocupando é o fato de que o medicamento que eu utilizo para o meu tratamento não está na lista para o tratamento de esclerose. Pelo qual motivo? Sendo que se eu ficar sem esse tratamento a doença pode acabar com a minha vida e de muitos outros que precisam desse mesmo medicamento entre outros que já estão comprovados que são eficazes para os pacientes.,Sou totalmente contra PCDT ele deve constar os novos medicamentos que já são utilizados por nós. Nessa proposta além de não atualizar os medicamentos foi retirados os que já são de uso.</p>	<p>Eu como paciente gostaria que tivéssemos acesso a uma equipe multidisciplinar para tratamento da esclerose, principalmente uma psicóloga sabemos o quanto essa doença afeta a nossa saúde emocional, fisioterapeuta e nutricionista também são importante para auxiliar no tratamento.</p>
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	<p>,Convivo com esclerose sistêmica desde 2002, e nestes 20 anos de experiência, posso afirmar que a proposta de atualização do PCDT de Esclerose Sistêmica é vergonhosa e coloca em risco o paciente brasileiro que convive com a doença, pois além de não ter incluído medicamentos essenciais para o tratamento da doença, como o Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta, ainda retirou a Bosentana e disponibiliza medicamentos que não são mais usados no tratamento da doença que é o caso da metoclopramida, ou seja, uma forte evidência que para essa proposta de atualização, a Conitec não considerou nenhuma evidência científica atual e não considerou a opinião dos médicos especialistas que participaram das reuniões técnicas de escopo desta diretriz. „Sugiro que ao texto da proposta deste PCDT, seja incorporado as recomendações da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), disponível no link: <a href="https://www.reumatologia.org.br/downloads/pdf/Carta%20SBR_PCDT%20Esclerose%20sist%C3%AAmica.pdf">https://www.reumatologia.org.br/downloads/pdf/Carta%20SBR_PCDT%20Esclerose%20sist%C3%AAmica.pdf</a> Incorporando no presente PCDT, os medicamentos essenciais que foram deixados de fora da lista, são eles: Bosentana, Micofenolato, Nintedanibe, Rituximabe, Tocilizumabe e Iloprosta. Conforme explica o documento da SBR, estes medicamentos são essenciais e amplamente utilizados na prática clínica para salvar a vida das pessoas que convivem com esclerose sistêmica e as mais diversas situações clínicas.</p>	<p>Não posso deixar de comentar que o tratamento da esclerose sistêmica precisa ser atualizado conforme as evidências científicas e não podemos deixar de considerar a importância do transplante de medula óssea para os casos de esclerose sistêmica grave. ,Considero ainda ser muito importante a inclusão do tratamento da hipertensão pulmonar decorrente da esclerose sistêmica, retirando a obrigatoriedade de estar em tratamento com pneumologista para receber medicamentos essenciais para o tratamento da hipertensão pulmonar. Ressaltamos que, o SUS não disponibiliza vagas com pneumologista especialistas em esclerose sistêmica, e por ser uma doença sistêmica, o reumatologista deve ser o principal prescritor para estes tipos de pacientes. Antes de determinar mudanças como estas, é preciso amplo estudo da capacidade de atendimento e infraestrutura da especialidade em todo o país. O reumatologista deve ser o principal prescritor para medicamentos necessários para as mais distintas formas de acometimento da esclerose sistêmica. ,</p>
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Vamos ajudar quem precisa, salvar vidas	Os pacientes precisam da ajuda do governo, a medicação é muito cara
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acho um descaso, pelas pessoas que nasceram de tratamento	Gostaria que houvesse, justiça com as pessoas que pagam seus impostos
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço pacientes que sofrem muito para adquirir o tratamento , vários medicamentos caros, alguns nem benefício tem para comprar, nem os que estão no protocolo para ser dispensados pelo SUS só funciona na teoria, pelo menos aqui na nossa cidade não encontra esses medicamentos na farmácia básica. Sem falar na dificuldade para ir às constantes consultas e exames em outras cidades, viajam quilômetros de distância. Eu também sou paciente de lúpus e tenho dificuldade também com o tratamento medicamentos caros, protetor solar. Olhem com mais atenção para os pacientes que já sofrem muito	Peço encarecidamente que incluam esses novos medicamentos no protocolo do SUS, alguns pacientes por falta da medicação adequada, começam a perder cada dia sua qualidade de vida que já é ruim, por que sem o tratamento adequado a doença se agrava e pode acontecer de alguns até vir a óbito, como tive conhecimento recentemente de uma amiga de outra amiga que veio a óbito por não ter conseguido o Rituximabe pela justiça e nem teve condições financeiras para comprar. Também acompanho outra amiga que está com dificuldade de adquirir o nitendanibe pela via judicial e também não tem condições para pagar e necessita muito, porque já tentou outros tratamentos mas sem sucesso.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Amigo que recebe remédio de esclerose sistêmica vai deixar de receber medicação importantíssima para seu tratamento no SUS por causa dessa decisão.	
04/06/2022	Interessado no tema	Ruim		
04/06/2022	Paciente	Boa	Não	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		



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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Os medicamentos de maior custo ao paciente não foram incluídos no protocolo	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Em relação as medições aprovadas para a doença autoimune esclerose sistêmica (esclerodermia). O protocolo precisa atualizar as medicações para a utilização desta doença . É muito importante que sejam incluídos medicações como a Bonsentana, micofenolato, nintedanibe, rituximabe entre outros (todos já possuem estudos que comprovam a melhora na doença)	Faço uso de rituximabe, micofenolato e o nintedanibe , graças a esses medicamentos ainda me encontro ativa (mesmo com algumas limitações devido a minha capacidade pulmonar). Fiquei um longo período sem a medicação, que me trouxe prejuízos grandes na evolução da doença .
04/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O SUS deve oferecer gratuitamente todo medicamento necessário para o tratamento das pessoas doentes.	Minha família tem uma pessoa que usa microfelanato, o medicamento melhorou a qualidade de vida dela. Mas além desse remédio ela precisa de outros, que inclusive tem um valor muito alto, tão alto que não podemos pagar. Ela é uma moça jovem e seu estado de saúde é delicadíssimo, o uso de medicamentos substitutos podem gerar sérios danos colaterais, inclusive a infertilidade ou algo ainda pior. O SUS precisa contribuir para que o direito a saúde e a vida seja cumprido. Não oferecer medicamentos necessário para o tratamento de doenças é sentenciar pessoas a morte.
04/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Preciso dos medicamentos minha saúde que está em risco	Vamos melhorar a saúde
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Acrescentar bosentana, iloprost, nitendanibe, micofenolato.	Precisa ser mais abrangente pr ser uma doença crônica e fatal.

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acompanho um parente que tem a doença e sofre muito por não estar tomando a medicação já faz um ano, o remédio não está na listagem fornecida pelo governo por ser de alto custo e a pessoa não tem condições de comprar.	Os pacientes esclerodérmico tem que ter opções pois estão sofrendo e tendo consequências graves por falta da atualização da lista dos remédios.
04/06/2022	Paciente	Boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	O Micofenolato mofetil é medicamento importante para o tratamento.,Ótimos resultados no tratamento da fibrose pulmonar e da pele.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Eu conheço uma pessoa pra precisa de medição para ter uma melhora na qualidade de vida	Esse medicamento deveriam ser distribuídos pela rédeas pública SUS pois não são baratos
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Sou contra	Os medicamentos são importantes para a vida de muitos que os necessitam inclusive eu
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	É muito importante o SUS oferecer gratuitamente a medicação necessária para o tratamento de doenças.	Minha familiar faz uso do microfelanato e o remédio ajudou a melhorar sua qualidade de vida. Esse e outros remédios são muito importantes para o tratamento dela, mas não teríamos condições de comprá-los, por isso é fundamental o SUS oferece-los gratuitamente.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Consultório médico	Muito ruim	Sim. Iloprost, bosentana, nitendanibe, tocilizumame, rituximabe, micofenolato.	Doença grave que precisa de mais medicamentos efetivos para o tratamento.
04/06/2022	Paciente	Boa		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Vejo como imperativa a inclusão do micofenolato (de sódio ou mofetila) como primeira opção de tratamento da DPI e acometimento cutâneo na ES, sob pena de não ser ofertada aos pacientes a principal opção terapêutica para seu tratamento. Além disso, acho importante elencar a necessidade de incorporação de outras opções, como rituximabe, tocilizumabe e nintedanibe, além da incorporação das recomendações de tratamento da HAP neste PCDT.	

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?
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	<p>"Prezados Senhores, abordarei a questão da doença pulmonar associada à esclerose sistêmica (ES), em especial sobre o uso de anti-fibróticos nas doenças pulmonares intersticiais (DPIs). Ao não incluir nenhuma nova medicação ao PCDT de esclerose sistêmica, entendo que os pacientes com DPI-ES, em especial, os pacientes com fenótipo progressivo estão desatendidos de terapêuticas que diminuem grandemente a perda de função pulmonar, diminuem exacerbações e reduzem mortalidade (quando analisado o grupo com fenótipo progressivo isoladamente), como é o caso do anti-fibrótico nintedanibe (1-5). Pacientes com DPI-ES e fenótipo progressivo podem perder 200 ml de função pulmonar por ano, o que se configura como uma catástrofe clínica, com alto impacto na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes (4,5). Não parece razoável que nenhuma nova medicação seja disponibilizada, mesmo que a apenas a este subgrupo que merece atenção especial pela gravidade e evolução característica da doença com fenótipo progressivo (5).,,O anti-fibrótico nintedanibe foi estudado em dois estudos clínicos: SENSICIS e INBUILD. Ao examinarmos o subgrupo de pacientes com fenótipo progressivo do SENSICIS e os pacientes do INBUILD, encontramos reduções muito importantes de perda de função pulmonar na ordem de 58%, ao redor de 102 ml anuais. As exacerbações, importante causa de mortalidade e de internação hospitalar também foram diminuídas no desfecho composto analisado de óbitos + exacerbação em 34% com significância estatística. ,,Quando analisada as taxas de mortalidade do subgrupo isolado de fenótipo progressivo (padrão tomográfico de pneumonia intersticial usual, compatível com fenótipo progressivo) do SENSICIS, encontra-se redução de mortalidade com significância estatística (3,4% grupo anti-fibrótico versus 7,8% grupo placebo) com p menor que 0,05. ,,Isto posto, a disponibilização do anti-fibrótico nintedanibe mesmo que apenas ao subgrupo de pacientes com fenótipo progressivo, que correspondem a cerca de 30% dos pacientes com DPI-ES, me parece uma estratégia médica assertiva e que</p>	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?
			<p>atende aos pacientes mais necessitados.,,Agradeço a atenção dos senhores e coloco abaixo a bibliografia citada.,,,,,1. Distler O, Highland KB, Gahlemann M, et al. Nintedanib for Systemic Sclerosis-Associated Interstitial Lung Disease. N Engl J Med. 2019 Jun 27;380(26):2518-2528.,,2. Seibold JR, Kohlbrenner V, Alves M, Distler O. Response to: 'Correspondence on 'Safety and tolerability of nintedanib in patients with systemic sclerosis-associated interstitial lung disease: data from the SENCIS trial'' by Bredemeier. Ann Rheum Dis. 2020 Oct 6:annrhumdis-2020-218960.,,3. Bruni T, Varone F. The adoption of nintedanib in systemic sclerosis: the SENCIS study. Breathe (Sheff). 2020 Jun;16(2):200005.,,4. Maher TM, Bendstrup E, Kreuter M et al. Decline in Forced Vital Capacity as a Surrogate for Mortality in Patients with Fibrosing Interstitial Lung Diseases. Am J Respir Crit Care Med 2021; 203:A1851,5. O'Flaherty KR, Wells AU, Cottin V, et al. Nintedanib in progressive interstitial lung diseases: data from the whole INBUILD trial. Eur Respir J. 2022 Mar 17;59(3):2004538.,,6. Bredemeier M. Correspondence on 'Safety and tolerability of nintedanib in patients with systemic sclerosis-associated interstitial lung disease: data from the SENCIS trial'. Ann Rheum Dis. 2020 Oct 6:annrhumdis-2020-218911.,,7. M. Wijsenbeek, M. Kreuter, A. Fischer, B. Mounir, L. Zouad-Lejour, C.D. Wells, M. Quaresma, and V. Cottin A43. ILD SCIENTIFIC ABSTRACTS: GENERAL. May 1, 2018, A1678-A1678,,,,,"</p>	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha filha tem esclerodermia.Sofre com várias complicações.	Os medicamentos são importantíssimos para a sobrevida e qualidade de vida.

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?
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Como paciente a minha preocupação de não poder comprar um medicamento de auto curso, que é muito difícil... é muito importante para nós pacientes que forneçam os medicamentos.,	É importante a manutenção por parte do sistema único de saúde, haja a vista que o medicamento melhora de uma forma notória a qualidade de vida do paciente. Tornando indispensável o recebimento destes medicamento.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço uma pessoa com essa doença	Os remédios não esta tendo evolução no tratamento
04/06/2022	Profissional de saúde	Regular	O uso de nintedanibe, que e um antifibrotico, diminuiu da velocidade de perda de função pulmonar com melhora da qualidade de vida do paciente.	O consenso da Diretriz Europeia no tratamento de Doença Pulomnar Intersticial - Esclerodermia inclui o nintedanibe no algoritmo de tratamento como monoterapia ou em combinação como uma opção terapêutica eficaz
04/06/2022	Paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Não pode ser aceito tal absurdo	
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Conheço pacientes que enfrentam muitos desafios todos os dias, começando pelo o sofrimento que a doença causa, sintomas desagradáveis, limitações, baixo auto estima. É difícil o acesso aos medicamentos por até os que eram pra ser distribuídos pelo SUS na prática não funciona, quando os pacientes procuram a farmácia básica só recebem o comunicado que está em falta. Muitos nem benefício tem pra comprar as medicações, é uma luta constante viajando pra outras cidades em busca de tratamento	Por favor inclua esses novos medicamentos no protocolo para ser dispensados pelo SUS. Tenho amigas que estão sofrendo com a necessidade do nitendanibe, entrou com pedido na defensoria pública ano passado e até agora sem resposta e vejo ela sofrendo com a progressão da doença. É muito triste presenciar o sofrimento dela.
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Inclusive micofenolato mofetila, bosentana, nitandenibe, iloprost, tocilizumabe e rituximabe.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Convivo com uma paciente e sinto na pele o sofrimento. Os pacientes sofrem com acesso às medicações, com viagens de horas para outras cidades para tantas consultas, exames e até internação. Sem falar na debilidade que a doença causa, vejo alguns incapacitados até de se locomover devido às sequelas	Peço por favor incluam os novos medicamentos no protocolo para ser distribuídos pelo SUS, a minha mãe está sofrendo pela falta do nitendanibe, já fez uso de outros medicamentos e nao obteve sucesso, entrou com pedido judicial mas os peritos continuam negando, os médicos ficam estarecidos com essa má vontade da justiça, porque a situação do pulmão da minha mãe está gravíssimo, vemos a doença se agravando cada dia, ela tem muito cansaço, dispineia aos pequenos esforços, nem conversar ela pode porque quando começa a falar tosse tanto que provoca vômitos. Tem perdido peso, não sente vontade de se alimentar e tem muitos enjôos, náuseas, fadiga, dores, a lista de sintomas é extensa se for relatar aqui ficaria prolixo.
04/06/2022	Paciente	Boa	Temos que tomar muitos medicamentos que são para as doenças que a esclerose causa tb.	Quem tem essa doença sabe oque é sofrer
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim		

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?
04/06/2022	Sociedade médica	Ruim	<p>A doença pulmonar intersticial (DPI) associada à esclerose sistêmica (ES) é uma manifestação comum e atualmente é a principal causa de mortalidade nesta população de pacientes. A evolução clínica da DPI associada à ES tem um curso imprevisível, podendo ter uma evolução gradativa com perda funcional progressiva, mas também há a possibilidade de evoluir rapidamente ou cursar com exacerbações agudas da doença intersticial, que agregam elevada morbimortalidade. „Não podemos dizer que a eficácia do nintedanibe tenha sido avaliada em um único ensaio clínico randomizado com pacientes com DPI associada à ES. Nintedanibe foi avaliada em 2 grandes ensaios clínicos randomizados: o SENSIS e o INBUILD. „O estudo SENSIS incluiu pacientes com DPI associada à ES, com 10% ou mais de acometimento tomográfico pela fibrose pulmonar e independente da estabilidade ou não da doença. O desfecho primário foi atingido, com redução relativa de 44% na taxa anual de declínio da CVF (ml/ano) ao longo das 52 semanas. Essa melhora ocorreu independentemente do uso de micofenolato, que foi permitido durante o estudo e é uma das principais drogas atualmente utilizadas no tratamento. „Já no estudo INBUILD que incluiu pacientes com doenças pulmonares intersticiais com o fenótipo fibrosante progressivo, 8% desta população foi de DPI associada à ES (de um total de 25,6% da DPIs autoimunes). Houve redução relativa de 58% na taxa anual de declínio da CVF nas doenças autoimunes. „Em ambos os trabalhos, a droga possuiu um bom perfil de segurança com efeitos colaterais leves, sendo o principal a diarreia. Um bom número de pneumologistas do estado tem tido experiência com o uso desta medicação, seja na principal indicação (Fibrose Pulmonar Idiopática), como na DPI associada à ES e nas outras DPIs com o fenótipo fibrosante progressivo, com experiência no monitoramento e manejo dos efeitos colaterais, que geralmente não levam à necessidade de suspensão do tratamento por serem geralmente de grau leve, naqueles casos em que ocorre. „Os especialistas do consenso europeu de DPI associada à ES de 2020</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			concordam que o nintedanibe (como monoterapia ou em combinação com micofenolato mofetil) pode ser uma opção terapêutica efetiva, seja para início de tratamento ou escalonamento.,,Sabe-se que a perda funcional nas DPIs é irreversível e medicações que possam reduzir a velocidade desta perda são promissoras, especialmente evitando os casos de doença pulmonar avançada, que podem necessitar de avaliação para transplante pulmonar.	
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Regular	Considerando a gravidade da esclerose sistêmica, podendo ter elevada morbimortalidade, principalmente na forma difusa, mas também na forma limitada, é importante a disponibilização dos medicamentos bosentana, micofenolato, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe e iloprosta.	
04/06/2022	Paciente	Muito ruim		"Fui diagnosticada com Esclerose Sistêmica há 5 meses, depois de um longo período de investigação, percorrendo alguns consultórios médicos. Embora meu diagnóstico seja recente, eu tenho um acometimento pulmonar grave, 50% do meus pulmões foram acometido. Vi que medicamentos importantes como rituximabe, bosentana, micofenolato de mofetil, nintedanibe, tocilizumabe e lloprosta ficaram de fora do PCDT. Quero deixar registrado aqui a minha indignação com a ""nova proposta"" do PCDT para a Esclerose Sistêmica, que não levou em consideração, que essas medicações em muitos casos, são as únicas alternativas de pacientes com E.S. para terem uma melhor qualidade de vida. O SUS tem um programa para humanização da saúde, mas não leva em consideração que humanizar a saúde é dar condições e acesso a tratamentos adequados para seus usuários, sobre tudo, porque a maior parcela se seus usuários são de brasileiros pobre ou muito pobres que se necessitarem dessas drogas para terem melhor qualidade de vida, eles não terão acesso a elas pelo alto custo. ,Portanto, o meu pedido é que a lista de medicamentos seja ampliada e essas drogas incluídas."

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	<p>é muito valiosa a iniciativa de um PCDT para uma doença rara como a escleredermia, no entanto a terapia proposta para o tratamento contem medicações algumas desatualizadas em outros guidelines. Precisamos de drogas mais seguras e especializadas para o controle da nossa doença. Hoje, eu tenho 62 anos, tenho diagnostico de esclerodermia há 15 anos, sofro muito com a doença, principalmente com acometimento pulmonar, graças ao meu diagnostico precoce, tenho pouco comprometimento cutaneo como ulceras digitais, mas a grande imunossupressão que tenho com os corticoides nao me permitem que eu tenha uma boa qualidade de vida, e tenho muito cansaço. Espero que a sociedade reconheça a necessidade de terapias de auto custo com acesso para todos pacientes.</p>	<p>Nintedanib for Systemic Sclerosis-Associated Interstitial Lung Disease:  <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31112379/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31112379/</a>, Update of EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosis: <a href="https://ard.bmj.com/content/76/8/1327">https://ard.bmj.com/content/76/8/1327</a></p>
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	<p>Inclusão de medicamentos para o tratamento de hipertensão pulmonar advinda da esclerose sistêmica. A presença apenas de sildenafil engloba um grupo muito pequeno de pacientes que em sua maioria apresenta quadro grave e necessita de terapia dupla ou tripla. Ou seja, necessita uso associado de Sildenafil com medicações como Bosentana e selexipag. Além disso, para tratamento de doença pulmonar atualmente temos Micofenolato de Mofetil como escolha mais adequada, que não consta no pcdt, bem como Rituximabe e Tocilizumabe como opções. E em caso de doença fibrosante o uso de Nitendanibe.</p>	<p>Diversas medicações que já possuem indicação clara, baseada em estudos científicos não estão incorporadas no pcdt, que, como apresentado, encontra-se defasado e muito longe de oferecer aos pacientes um tratamento justo e de qualidade. A esclerose sistêmica é uma doença grave e potencialmente fatal se não tratada de forma rápida e agressiva. A ausência de tais medicações no pcdt levam a atraso de tratamento e inacessibilidade.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/06/2022	Paciente	Boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Inclusão de tratamento com bosentana, micofenolato, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe e iloprosta.	
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Bosentana precisa ser considerado no tratameto de ulceras recorrentes. O micofenolato e rituximabe para pele e pulmao em nao respondedores. O nintedanibe e tocilizumabe para pulmao nos casos nao respondedores a terapia convencional.	O protocolo não incluiu drogas importantes para pacientes graves refratarios ao tratamento convencional. O protocolo não avançou em nada. Deve incluir as drogas bosentana, micofenolato, rituximabe, nintedanibe, tocilizumabe para pacientes não respondedores.
04/06/2022	Paciente	Regular	Incluir as novas medicações no texto. As medicações mais antigas, em alguns casos, não produzem os efeitos esperados.	A inclusão de novas medicações proporciona uma melhor qualidade de vida para nós, pacientes com esclerose sistêmica progressiva. No meu caso, a ciclofosfamida e o metrotexato não estão conseguindo estabilizar a doença. Vou ter que tentar o micofenolato e persistir na busca por uma medicação que consiga auxiliar no controle da doença. ,Descobri a esclerose a uns 5 anos e já estou com o esôfago paralisado, o pulmão afetado e a pele das extremidades endurecendo. Também perdi a coordenação motora fina e estou perdendo a força das mãos. Dor, cansaço e fraqueza muscular são constantes.,Por favor, repensem sobre a manutenção destas drogas no nosso tratamento. Elas são essenciais para que tenhamos um mínimo de qualidade de vida.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Inclusão de tratamento com bosentana, micofenolato, nintedanibe, rituximabe, tocilizumabe e iloprosta.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Como a esclerodermia acomete varios orgaos, é importante que muitas medicações sejam incorporadas neste PCDT, considerando diversos perfies de pacientes e tolerabilidade. Sou cuidadora de uma paciente, com esclero localizada, sem dermia, com um importante acometimento pulmonar. Dependente de cuidador, fica necessario um olhar para essa doença rara, e a incorporação de medicações mais efetivas e seguras, com menos efeitos colaterais, visto ser uma doença cronica.	Nintedanib for Systemic Sclerosis-Associated Interstitial Lung Disease: <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31112379/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31112379/</a> ,,Update of EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosis: <a href="https://ard.bmj.com/content/76/8/1327">https://ard.bmj.com/content/76/8/1327</a>
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	As medicações são essenciais aos pacientes	Minha filha é portadora de esclerodermia faz uso de micofenolato mofetil e precisa ser fornecido pelo sus
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito boa		

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou mãe de uma criança portadora da esclerodermia sistêmica diagnosticado há quase 3 anos atualmente fazendo uso da Ciclosfamida por pulsoterapia. As pessoas portadores dessa patologia infelizmente dependem de alguns medicamentos sejam eles caro ou barato para sobreviver ou ter uma qualidade de vida melhor e essas pessoas não tem culpa de precisar desses medicamentos que hoje são fornecidos pelo SUS e estão querendo retirar.,,Esses portadores que já fazem uso desses medicamentos que estão querendo retirar do SUS já apresentam uma melhora considerável em sua qualidade de vida e trata-se de medicamentos já aprovados e usados em outros países, aqui ao invés de incluirmos medicamentos já aprovados pela ciência estão querendo retirar, dificultando ainda mais a luta pela vida dessas pessoas. ,,Então a importância desses medicamentos na vida dos portadores de esclerodermia não pode ser menosprezada. Pois a luta deles é uma luta diária, uma luta árdua e não podemos deixar essa luz no fim do túnel se apagar.,,#não retire os medicamentos a vida de um amigo ou familiar depende dele.	Não
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito boa	É muito importante o acesso aos remédios para que os pacientes com Esclerose Sistêmica possam ter uma vida digna, sem tanta dor e sofrimento.	Não.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acompanho um parente que tem a doença e sofre muito por não estar tomando a 1 ano o remédio que não está na listagem fornecida pelo governo por ser de alto custo não tem condições de comprar	Os pacientes esclerodérmico tem que ter opções pois estão sofrendo e tendo consequências graves por falta da atualização ficou da lista dos remédios a ciência evoluiu

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito ruim	Inclusão de medicamento que são essenciais para meu tratamento e todos os portadores da doença	A doença por si só já é bastante difícil tratar pois não são todos reumatologista que conhecem a fundo a doença. Até eu descobrir o que realmente tinha, demorou um tempo e atrasou mais ainda o processo de tratamento adequado. Como meu pulmão é comprometido existem medicamentos específicos e a maioria são muito caros impossibilitando a compra por meio particular que não for o SUS. O próprio medicamento que uso no momento o SUS não paga se não tiver que gastar tempo para entrar na justiça. No momento estou usando de doações. Uso micofenolato de mofetila que é um remédio caríssimo e que não tenho condições de comprar. Faço parte de grupos on line em que muitos não têm acesso às medicações importantes que foram deixados de lado.
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Diversas medicações importantes para o tratamento da Esclerose Sistêmica não foram contempladas, principalmente micofenolato mofetil, Rituximabe e Bosentana	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	Faz-se mister incorporar o uso de micofenolato de mofetila para a referida patologia. Temos poucas opções de tratamento e esta que a literatura já mostrou usa eficácia, especialmente na manifestação pulmonar, está ausente do protocolo.	

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?
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acompanho um parente que tem a doença e sofre muito por não estar tomando a 1 ano o remédio que não está na listagem fornecido pelo governo por ser de alto custo não tem condições de comprar.	Os pacientes esclerodérmico tem que ter opções pois estão sofrendo e tendo consequência graves por falta da atualização da lista dos remédios a ciência evoluiu
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Absurdo retirar o direito de um doente receber um remédio.	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou avo de uma criança com essa doença...,E esses medicamentos sao de gde valia a todos.,Pois proporciona uma qualidade de vida a eles.,Pq vcs procuram dificultar essa possibilidade,Alem do mais existem familias q nao podem de forma alguma comprar,.tbn poderia ser uma forma de ajuda.,Procurem ter compaixao entre as pessoas e nao retirem esses remedios.,Eles salvam vidas...,	

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou tia de uma criança portadora da esclerodermia sistêmica diagnosticado há quase 3 anos atualmente fazendo uso da Ciclofamida por pulsoterapia. As pessoas portadores dessa patologia infelizmente dependem de alguns medicamentos sejam eles caro ou barato para sobreviver ou ter uma qualidade de vida melhor e essas pessoas não tem culpa de precisar desses medicamentos que hoje são fornecidos pelo SUS e estão querendo retirar.,,Esses portadores que já fazem uso desses medicamentos que estão querendo retirar do SUS já apresentam uma melhora considerável em sua qualidade de vida e trata-se de medicamentos já aprovados e usados em outros países, aqui ao invés de incluirmos medicamentos já aprovados pela ciência estão querendo retirar, dificultando ainda mais a luta pela vida dessas pessoas. ,,Então a importância desses medicamentos na vida dos portadores de esclerodermia não pode ser menosprezada. Pois a luta deles é uma luta diária, uma luta árdua e não podemos deixar essa luz no fim do túnel se apagar.,,#não retire os medicamentos a vida de um amigo ou familiar depende dele.	Tenham empatia e respeito pelos portadores dessa doença. Já não basta que o governo não ajuda com medicamentos gratuitos pelo SUS, agora até nos convênios médicos que pagamos para usufruir, não terá. ,Isso não pode!!!÷÷
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou amiga de uma pessoa portadora desta enfermidade que há 1 ano precisava tomar a medicação que não consta na listagem do SUS e é de alto custo, mas não possui condições financeiras para comprar e conseqüentemente não está tomando a medicação correta	A lista de medicação não é atualizada desde 2017. Os pacientes estão tendo conseqüências graves por falta do tratamento adequado. Eles precisam de opções.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Tenho um sobrinho que foi diagnosticado ,com esclerodermia sistêmica que faz uso do ciclofamida por pulsoterapia. Creio que a retirada de medicamentos como esse tão importante para portadores dessa doença seria uma coisa terrível de se fazer, pois essas pessoas não tem culpa de terem certas doenças e precisarem do SUS para terem acesso a esses medicamentos. A melhora dessas pessoas depende do SUS e da ajuda de vocês. Peço por favor que não retirem o acesso a esses medicamentos.	Tenho um sobrinho que foi diagnosticado ,com esclerodermia sistêmica que faz uso do ciclofamida por pulsoterapia. Creio que a retirada de medicamentos como esse tão importante para portadores dessa doença seria uma coisa terrível de se fazer, pois essas pessoas não tem culpa de estarem doentes e de precisarem do SUS para terem acesso a medicamentos. A melhora dessas pessoas depende do SUS e da ajuda de vocês. Peço por favor que não retirem o acesso a esses medicamentos.



<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
04/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Precisamos incluir novos medicamentos ao arsenal terapêutico sa Esclerose Sistêmica: Micofenolato de mofetila, Bosentana, Rituximabe, Nintedanibe, Tocilizumabe e Iloprosta	Faço ambulatório de Esclerose Sistêmica desde 2000. Embora seja considerada uma doença rara, acompanho muitos pacientes e já muitos se beneficiarem com medicamentos citados acima.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acompanho uma parente que tem a doença e sofre muito por não esta tomando a 1 ano o remédio que não esta na listagem fornecida pelo governo por ser de alto custo não tem condições de comprar.	Os pacientes esclerodérmico tem que ter opções pois estão sofrendo e tendo consequência graves por falta da atualização da lista dos remédios a ciência evoluiu
04/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Boa	Referente aos medicamentos essenciais para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, pois deveriam ser distribuídos nas farmácias do governo aos pacientes. Acontece que muitos pacientes vivem com um salário mínimo e ter q gastar muitas vezes entre 100 a 300 reais com remédios todo mês. Deveriam olhar de verdade para a situação do paciente.	
04/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Não tirem o direito das pessoas lutarem pela vida , por burocracia e motivos e interesses políticos .	Minha tia é portadora de Esclerose múltipla e se trata a mais de 10 anos no hospital das Clínicas e precisa muito dos profissionais e das medicações p/ retarda o avanço da doença!

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	<p>Os medicamentos incluídos são úteis e estão bem embasados na literatura; não foram propostos medicamentos que não se mostraram efetivos. No entanto, há vários medicamentos úteis e, em diversas situações, essenciais que não estão contemplados. Entre esses medicamentos cito:,- micofenolato de sódio precisa estar disponível pois representa uma opção à ciclofosfamida, particularmente em caso de refratariedade, efeitos adversos ou riscos como infertilidade;,- rituximab tem sido amplamente utilizada para diversas doenças autoimunes (além de neoplasias), incluindo esclerodermia, particularmente nos casos com falta de resposta ou limitações a imunossuppressores (drogas sintéticas);,- bosentana tem resposta significativa em duas manifestações de potencial impacto grande - o acometimento com hipertensão pulmonar que está associado a redução funcional e menor sobrevida, e as úlceras digitais, que podem ser muito dolorosas, limitando as atividades manuais e que podem evoluir com necroses e perda de extremidades,- vários trabalhos recentemente têm demonstrado ação de nintedanibe para tratamento de fibrose pulmonar, que representa uma enorme limitação funcional e um desfecho ligado à mortalidade,Referências:,Management of Raynaud's phenomenon in systemic sclerosis-a practical approach - Fernández-Codina - J Sclerodema Relat Disord 2019,Systemic sclerosis with associated interstitial lung disease management considerations and future directions - Bernstein - Am J Manag Care 2021,Pharmacological treatments for SSc-ILD Systematic review and critical appraisal of the evidence - Vonk - Autoimmun Rev 2021,Consensus best practice pathway of the UK Scleroderma Study Group digital vasculopathy in systemic sclerosis - Hughes - Rheumatology 2015,Nintedanib for Systemic Sclerosis-Associated Interstitial Lung Disease - Distler - NEJM 2019,European consensus statements for interstitial lung disease in systemic sclerosis - Hoffmann-Vold - The Lancet 2020,Consensus-based recommendations for the management of juvenile localised scleroderma - Zulian -</p>	<p>Algumas dessas medicações podem ter custo elevado, mas são capazes de oferecer uma grande melhora de sobrevida e de qualidade de vida, reduzindo-se complicações que motivam sequelas, internações e demandam outras terapias com custos elevados, incluindo internações. As limitações proporcionadas por essas manifestações comprometem atividades diárias, pessoais e laborais, com redução da produtividade, aumento da dependência e repercussões socioeconômicas ao indivíduo e à sociedade. Por isso é importante que sejam disponibilizadas mediante protocolos adequados com critérios e fluxograma de sequência de medicações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			Ann Rheum Dis 2019,Consensus-based recommendations for the management of juvenile systemic sclerosis - Foeldvari - Rheumatology 2020	
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Interessado no tema	Boa		
04/06/2022	Profissional de saúde	Boa		
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha tia e outros pacientes necessitam dos medicamentos que foram tirados: Bosentana, Micofenolato , etc	Eles também precisam ser acompanhados por: psicólogos, Terapeutas Ocupacionais e Fisioterapeutas.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Voltem os medicamentos que foram retirados, pois , se não, os pacientes irão morrer.	Estes pacientes precisam de: Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais e Psicólogos, com urgência.
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		

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?
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
04/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Pacientes com esclerose sistêmica serão muito prejudicados com a alteração e suspensão de vários medicamentos.	Pacientes com esclerose sistêmica serão muito prejudicados com a alteração e suspensão de vários medicamentos.