

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Belimumabe intravenoso para o tratamento adjuvante de pacientes adultos com lúpus eritematoso sistêmico - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente os pacientes com Lúpus grave não tem nenhuma opção de imunobiológico disponível no SUS, o que faz com que sua condição com a doença seja agravada. Este tratamento precisa estar disponível para esses pacientes!!! Lúpus mata! 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um amiga faleceu em decorrência de complicações do lúpus, portanto solicito ao Plenário que reconsidere a recomendação baseada em incertezas quanto ao impacto econômico, visto que a não resposta ao tratamento ou o manejo dos frequentes e impactantes eventos adversos acarretam em maiores custos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide., Positivo e facilidades: nenhuma, pois não vimos melhora em sintomas, apenas eventos adversos impactantes., Negativo e dificuldades: Enorme inchaço, fadiga e baixa autoestima em minha amiga, acarretando no abandono do tratamento durante um tempo, o que levou a complicações renais graves, sendo necessária diálise diária, Ela precisou se aposentar aos 25 anos, sendo mais um fardo econômico aos cofres, o que nunca é considerado. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Leflunomida., Positivo: No início houve uma melhora aparente, apesar dos eventos adversos, porém após certo tempo a resposta foi reduzindo e não havia outra alternativa., Negativo: Graves alterações no fígado, levando ao seu mal funcionamento do órgão , o que agregado à não resposta à medicação, levou minha amiga a ficar internada (mais gastos aos cofres públicos) durante 1 ano antes de seu óbito. Ela fazia diálise, tinha constantes hemorragias e nenhuma qualidade de vida.
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser inserido no SUS, pois além do valor elevado possui um bom índice de melhora quando os outros imunossupressores não suportam efeito como é o meu caso. Estou na última opção de medicamento e preciso recorrer a meios judiciais para obter o medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, corticoide, cloroquina, azatioprina, metotrexato, ciclosporina , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloquina, corticoesteróides, Positivo: Melhora na execução das atividades do dia-a-dia e da qualidade de vida em geral, Negativo:
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amplie o acesso público a tratamentos 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de corticoide e cloroquina, Positivo: Controle da doença , Negativo: Inchaço, ganho de peso, cansaço falta de cálcio
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que melhora a qualidade de vida e uma opção importante para os pacientes que não tem resposta aos outros imunossupressores 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, diminuição das inflamações articulares, melhoras da fadiga e boa resposta fisiologica nos exames laboratoriais, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais de imunossupressão, infusão do medicamento ter que ser em centro de ifusão 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, azatioprina, Metrotexato, Positivo: Sem resultados positivos aos outros medicamento, não tiveram resposta de tratamento para a doença, Negativo: Imunossupressão, hepatotoxicidade
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais qualidade e acesso ao tratamento a todos os cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU PACIENTE E É DE EXTREMA RELEVÂNCIA A INCLUSÃO DO MEDICAMENTO PARA FACILITAR O ACESSO À ELE 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: HIDROXICLOROQUINA, Positivo: CONTROLE DA DOENÇA, Negativo: NÃO TIVE
17/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para casos leves e melhor controle de doença grave quando associada ao Rituximabe 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Rituximabe, imunossupressores , Positivo e facilidades: Melhora clinica , Negativo e dificuldades: Acesso, ser EV , falta da medicação no SUS 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Abatacept,, imunossupressores , Positivo: Controle da doença, Negativo: Muitos paciente não responderam a essa medicações

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de pessoas que sofrem com a doença não tem acesso a tratamento 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes portadores de LES ficam sem alternativas de tratamento após fracassadas as opções mais tradicionais como os imunossupressores e corticóide pelo fato do imunobiológico não estar disponível para a população de baixa renda que depende do SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Metotrexato, Azatioprina, Sulfato de Hidroxicloroquina , Positivo: Umaelhora momentânea de alguns dos sintomas mas sem uma melhora real nos exames clínicos , Negativo: Os efeitos colaterais mais comuns como inchaço, retenção de líquidos, náuseas, vômitos, tonturas etc
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de belimumabe no SUS irá ser capaz de modificar o cenário de muitos pacientes em todo o Brasil, Será uma conquista para todos, não somente pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A jornada dos pacientes com Lúpus é complexa e cheia de barreiras. É fundamental que essas pessoas tenham acesso a mais opções de tratamento disponíveis na rede pública de saúde, justamente para melhorar a questão de saúde e também a qualidade de vida e o bem-estar de quem sofre com essa doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já conheci histórias de pacientes que usaram o medicamento Benlysta e tiveram suas vidas impactadas em todos os sentidos. Inclusive, puderam voltar a ter vida ativa, como trabalhar.. Pensando bem um custo a menos para o sistema público, evitando que as pessoa tenham que ser afastadas por doença. , Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida e retomada das atividades do cotidiano, redução das necessidade de internação, doença em remissão, menos crises, menos dores e comprometimento da saúde renal. , Negativo e dificuldades: Não vi resultados negativos, apenas benefícios nos relatos de pacientes. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eles não são tão efetivos. Além disso, quando o paciente toma quantidade alta de corticoides, ele acaba desenvolvendo outros doenças graves, como diabetes, osteoporose, perda de visão, hipertensão, obesidade, entre outros efeitos indesejados. , Positivo: Alguns sintomas foram atenuados, mas a doença não entrou em remissão, como aconteceu após o uso do Benlysta. , Negativo: Aparecimento de outras doenças e complicações graves.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, devido entrevistas com pacientes de LES notei que sua jornada de medicamentos proporcionou melhora na qualidade de vida após a utilização do belimumabe em seu tratamento. logo, mesmo com tantas conversas, posso imaginar que a inclusão seria benéfica para toda a gama de pacientes com LES elegíveis 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de lúpus e acho q precisamos evoluir com novos tratamentos. Os portadores dessa doença precisa ter segurança de tratamentos eficazes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides e Requinol, Positivo: Diminuição dos sintomas e remissão , Negativo: Efeitos colaterais permanentes como problemas ósseos e os efeitos colaterais diários como enjoo, tontura etc. E a cor da pele, inchasso etc
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes de Lúpus deveriam ter atendimento prioritário no SUS, nas filas, contínuo e com fornecimento de medicação. Além de direitos inerentes a doenças graves, como direitos a isenções de impostos e compras com descontos em outros bens, além do direito de se aposentar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato e hidroxiclороquina, prednisona, Positivo: Melhora significativa no quadro inflamatório , Negativo: Efeitos colaterais que valem a pena
17/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, Metilpredisolona, Hidroxicloroquina, Azatioprina, Corticoide, Positivo: Muitos bons, deram bastante resultado positivo não meu tratamento devido à gravidade que me encontro com possível perda da função renal, então o tratamento meu auxilia a ter mais chances de chegar a não precisar de transplante de rim , Negativo: Aumento de peso, fraqueza, dores pelo corpo
17/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para controle da doença refratária a outras opções 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante dar acesso ao paciente de medicamentos seguros e eficazes para a melhora da sua saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Lúpus , acredito que melhoraria muito nosso bem estar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Antidepressivos, suplementos, vitaminas, protetores solares de alto custo, antidepressivos, Positivo: Não teria como viver sem , Negativo: Irritabilidade, fadiga, insônia, inchaço
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante o acesso das pessoas que precisam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse tratamento para sobreviver 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, reuquinol, imuran, tecnomet, decadron , Positivo: Melhora no quadro clínico , Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ter acesso a tratamento que venha lhe trazer qualidade de vida apesar da enfermidade que possua. Que esse e quaisquer possibilidade de tratar pessoas com lúpus ou outras doenças possam receber total amparo do SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei que os remédios para Lúpus são caros e muitos não tem como ter acesso por causa dos valores, por isso, quero que o melhor número de pessoas tenham acesso e oportunidade de um tratamento melhor. 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que todas as pessoas com a doença possam se beneficiar do medicamento para ter um tratamento que possa lhe dar mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma esperança à todas(o) com lúpus... 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitaminas , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Inchaço
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
18/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido relevância e eficácia da medicação para pacientes com essa comorbidade 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora do paciente e manter doença fora de atividade , Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir a medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, hidroxicloroquina, micofenolato, corticoide, ciclofosfamida , Positivo: As vezes não são tão eficazes quanto belimumabe , Negativo: Não tão eficazes quanto belimumabe
18/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que os tratamentos devem estar disponíveis a todos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso da medicação via ação judicial e a ampliação de acesso é fundamental para a manutenção da doença em mais pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Melhora da doença e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Difícil acesso e alto custo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, Azatioprina, Ciclofosfamida, hidroxicloroquina e Micofenolato de Mofetila, Positivo: Acesso mais fácil é menor custo , Corticoide com efeitos colaterais graves, Negativo: Sem sucesso na manutenção da doença
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato, Azatioprina. , Positivo: , Negativo:
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode evitar as complicações, evitando que o lupus eritematoso sistêmico afete órgãos vitais 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma nova medicação para pessoas portadoras de LES como eu que não consigo deixar de tomar corticoides. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, hidroxicloroquina, , Positivo: Tiram dores, febres, mantém o LES em remissão , Negativo: Com o corticoide tive catarata que já precisei operar, tenho osteoporose, pele fina, veias finas tbm
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser direito de todo cidadão, portador ou não de doença autoimune a gratuidade em seu tratamento, seja ele um teste ou não. Já nos desgasta bastante o fato de ser uma doença sem cura... 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso da hidroxicloroquina. , Positivo: Ela controlou meu lúpus e no momento tomo em dias alternados, aguardando que entre novamente em remissão., Negativo: Mau estar, mas ajustei o horário de ingerir o medicamento e melhorou.
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar acesso ao tratamento a mais pessoas e assim contribuir com a qualidade de vida delas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, metotrexato ,espironolactona, Positivo: Melhora nas dores, Negativo: Inchaço

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é utilizada como opção aos pacientes refratários ou intolerantes a medicações sintéticas, além dos corticoides dependentes, com resposta satisfatória. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A medicação Belimumabe já é utilizada por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, pelo SUS, via dispensação por demanda administrativa (medicação não padronizada), de forma satisfatória, e com boa resposta. , Positivo e facilidades: A medicação tem sua indicação fortalecida na retirada dos corticosteroides nos pacientes corticoides dependentes, principalmente naqueles com intolerância ou refratários a outros DMARDs sintéticos, e a nossa experiência reflete essa condição. , Negativo e dificuldades: Necessidade de centros infusionais ou programas de assistência de terapia infusional assistido., aumento do risco de infecções. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexato, hidroxiquina, azatioprina, tacrolimus, micofenolato de mofetila, daípsona, talidomida, rituximabe, ciclofosfamida. , Positivo: Controle de atividade de doença, redução da necessidade de corticosteroides. , Negativo: Toxicidade, intolerância, infecções,
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de LES acredito que é essencial ter esse tratamento pelo SUS garantido , pois poderá aumentar nossa expectativa de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetila, Positivo e facilidades: Uso desse medicamento para frear o avanço do lúpus e tem sido positivo desde 2011., Negativo e dificuldades: Nenhum observado até agora 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar mais opções de tratamento aos pacientes com lúpus 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Micofenolato de mofetila , Positivo: Boa resposta ao tratamento e controle do LESJ, Negativo: Nenhum
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Melhora dos sintomas de Lúpus Eritematoso sistêmico , Negativo: Nenhum
31/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidência científica de melhora clínica estudo BLISSLN 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato, Azatioprina, Metotrexato, Hidroxiquina, corticoide , Rituximab , ciclosporina, ciclofosfamida , Positivo: Melhora mas muito efeito colateral e não redução de corticoide , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes refratários e dependentes de corticoide seria uma opção ao tratamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, azatioprina, metotrexate, ciclosporina, ciclofosfamida, imunobiológicos, inibidores de JAK, anti IL17, Positivo e facilidades: Resposta clínica e laboratorial e melhora do paciente com mais qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Acesso. Efeitos adversos: alergias e intolerâncias. Imunossupressão com aumento do risco de infecção 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, corticoides, azatioprina, metotrexate, ciclosporina, ciclofosfamida, rituximabe , Positivo: Melhora clínica e laboratorial com controle da doença , Negativo: Alergias/ intolerância e risco de infecções
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação em questão trará benefícios para os pacientes que possuem algum grau de intolerância às medicações químicas convencionais, como a leucopenia e plaquetopenia efeitos colaterais comuns. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, metotrexato, prednisona, sulfassalazina e hidroxicloroquina , Positivo: Apenas a hidroxicloroquina combinada com a prednisona trouxe o controle da doença , Negativo: Todas as medicações citadas provocaram efeitos colaterais que inviabilizaram a continuidade de seu uso. Apenas a prednisona e a hidroxicloroquina foi possível manter mesmo sabendo de seus efeitos colaterais a longo prazo.
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salvou minha vida, estou em remissão do Lúpus a 7 anos, já avia tomado todas as medicações disponíveis! Porém o processo judicial demorou para ocorrer e eu quase fui a óbito, se essa medicação pertencer ao Rol do Sus, tenho absoluta certeza que salvará muitas vidas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, Rituximabe, Corticoides orais, Hidroxicloroquina , Benlysta, faço infusão 1x ao mês, Positivo e facilidades: O lúpus entrou em remissão a partir da primeira dose, Negativo e dificuldades: O processo judicial para conseguir o medicamento, foi demorado e caro. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, Rituximabe, Corticoides, Hidroxicloroquina , Azatioprina, Leflunomida, enfim diversos medicamentos que não funcionaram, Positivo: Remissão da doença após a 1 infusão , Negativo: O medicamento salvou minha vida, pena que demorou tanto
31/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito importante para tratamento de doença grave. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina, montelucaste de sódio, colchicina, prednisona, dexametasona, Positivo: Redução de dores e inflamações, redução de rash cutâneo, redução de fadiga, Negativo: Efeitos colaterais intensos e não cessação completa dos sintomas
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os tratamentos que forem possível disponibilizar, são mais oportunidade de vida e melhores condições de sobrevivência. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive acesso, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, azatioprina, tracolimo, Positivo: Inatividade da doença, qualidade de vida., Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Lúpus e sei da grande escassez do tratamento na rede pública, eu mesma até hoje não consegui acesso pelo SUS, tenho sequelas físicas devido a uma Mielite Transversa causada pelo Lúpus. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Solumedrol e Rituximabe, Positivo: Rituximabe resolveu a Mielite Transversa apesar de ter ficado com sequelas. , Negativo: Solumedrol atacou o pâncreas, deu Síndrome de Cushing
17/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os trabalhos são inquestionáveis 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Redução da dose de corticoide e melhora clínica , Negativo e dificuldades: Dificuldade para liberação do produto 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide,antimalárico,imunossupressores , Positivo: Os mesmo da literatura , Negativo: Efeitos colaterais previstos nos trabalhos
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, vejo a melhora na qualidade de vida dos pacientes que tiveram acesso ao Belumabe como tratamento do lúpus Eritematoso sistêmico. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Metotrexato, Sulfassalazina, Leflunomida, corticoides e Marevan. Biológicos: Etanercepte, Rituximabe, Tocilizumabe e Orencia., Positivo: Com o uso do Tocilizumabe minha vida foi quase normal. , Negativo: Com o uso o Rituximabe as complicações respiratórias foram recorrentes onde fui hospitalizada por quase 1 ano.
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma droga terapêutica que irá contribuir para qualidade de vida das pessoas com Lúpus, visto que existem drogas não Sus que muitos pacientes não lidam, o organismo não se dá 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para todas as pessoas que possuem está doença e não tem condições para ter um convênio médico que muitas vezes não cobre o tratamento, e todos nós temos o direito a saúde . 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamentos incorporados no SUS melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina , Positivo: Nenhuma , Negativo: Tivi problemas nos olhos
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente diagnosticada com lúpus, acredito que todo medicamento que possa ser incluído nas terapias indicadas para o tratamento do lúpus são importantes que estejam no elenco do SUS, o mais rápido possível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com Ciclofosfamida., Positivo: Melhora na atividade da doença., Negativo: Ganho de peso, queda de cabelo, fadiga.
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do belimumabe ao SUS é imprescindível para possibilitar o acesso aos pacientes de LES que não apresentam melhora quando submetidas a outras terapias, bem como possibilitar a diminuição dos custos em relação a compra do belimumabe para pacientes que tiveram o acesso por ação judicial. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Utilizo o medicamento há sete anos e somente com o uso dessa medicação consegui manter os complementos C3 e C4 normais bem como a eliminação do uso de corticoides e hidroxiclороquina, o que contribuiu para que eu tivesse uma qualidade de vida melhor sem os efeitos colaterais dos medicamentos citados, Negativo e dificuldades: O único ponto negativo é ter que me dirigir à uma clinica para ter que realizar a infusão, que precisa ser supervisionado por um médico. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiclороquina, corticóides, Positivo: Desaparecimento dos sintomas da doença , Negativo: Nenhum
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais de uma opção de tratamento,minha experiência na pandemia foi bem difícil,pq com a população toda querendo tomar a hidroxiclороquina foi muito difícil conseguir a medicação e com um preço muito abusivo,se ouvesse mais uma opção não teria sido tão complicado para quem realmente usa. 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil precisa incluir ao Sus pelo fato de pessoas com necessidades não terem condições de bancar este medicamento 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios contínuos devem ser custeado pelo SUS, pois temos direito a saúde, a vida. São tratamentos caros e te emos direito de ser benefício e custeados pelo SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Pressiona e Cloroquina , Positivo e facilidades: Melhora da doença e processo de remissão., Negativo e dificuldades: Valores altos 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai trazer grandes benefícios para moderar a doença e aumentar o acesso a pacientes carentes de lúpus. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo e facilidades: A facilidade foi por ter acesso e a positividade foi receber., Negativo e dificuldades: A dificuldade é que às vezes quando falta dura meses para chegar. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento particular é bastante caro, é uma doença que precisa de cuidado gradual mas muitos só conseguem ir ao médico/fazer exames/conseguir medicamentos 1 vez no ano. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, azatioprina e corticoide, Positivo: Até o momento consigo controlar dores e outros problemas referentes a doença, como febre, inchaço etc..., Negativo: O uso de longo prazo tem bastantes efeitos colaterais. A minha visão ficou bastante prejudicada devido ao reuquinol.
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio de grande importância, que pode devolver a qualidade de vida para pessoas que possuem lupus que não responde as outras medicações deve ser incorporado no SUS e facilitar o acesso para a população. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, metotrexato, reuquinol, prednisona., Positivo: No momento, estou entrando com ação judicial para conseguir o belynsta, visto que azatioprina e o metotrexato não estão surgindo efeito no meu caso. Onde eu tenho febre alta, aftas orais e queda de cabelo por conta do lupus . , Negativo: Não estão fazendo efeito no meu caso
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento da doença que muitas vezes não tem um diagnóstico preciso 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reuquinol , Positivo: Melhora na qualidade de vida e nas feridas deixadas pelo lupus , Negativo: Alterações de humor devido hormônios
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lúpus eritematoso cutâneo (LEC) e sei como é difícil conseguir tratamento e medicação. Inclusive, tem 2 meses que tenho que comprar a HIDROXICLOROQUINA pq está em falta na Farmácia do governo na minha cidade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prelone e reuquinol , Positivo: Aliviou um pouco a atividade da doença , Negativo: Nao foram totalmente eficazes
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do Lúpus Eritematoso Sistêmico, e faço uso mensal dessa medicação por plano particular. Já ouvi relatos de pacientes que não possuem condições financeiras de custear a medicação para o seu tratamento. Sem dúvidas, deve ser incorporado no SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab, Positivo e facilidades: Tive melhora clínica., Negativo e dificuldades: Obtive alguns efeitos colaterais. 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a alta gravidade que o lúpus eritematoso sistêmico vem me afetando, atualmente tive que entrar na justiça para assim conseguir a medicação, já que as que estão disponíveis não respondem ao meu tratamento. Essa medicação sendo liberada será um alívio, para todas as pessoas que lutam contra iss 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetila e ciclofosfamida(ambos com falha terapêutica) hidroxicloroquina, corticoide. , Positivo: Não houve o efeito esperado para meu caso, sendo assim tenho que entrar com outro tratamento devido à gravidade do lúpus atualmente, como não é liberado para nossa condição. Estou tentando medição via judicial., Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois precisamos muito se medicamentos imunobiologicos para aumentar a esperança de viver mais um pouco. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunobiologico Rituximabe. Imunossupressores: ciclosporina, maleato de mofetil, azatioprina, metroxato, pulsoterapia com altas doses de corticoides e outros., Positivo: Obtive resultado positivo com o imunobiologico que estou usando há 2 anos. O restante seguraram a doença por pouco tempo e me deram mtos efeitos colaterias., Negativo: Efeitos colaterais com os imunossupressores, como engordar, ansiedade, menopausa precoce, entre outros. Com imunobiologico rituximabe nenhum.
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lúpus e sei das dificuldades de tratamento encontradas pelos pacientes, porque a doença exige equipe médica multidisciplinar 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo e facilidades: Alto custo dos medicamentos, que não garantem a remissão da doença, Negativo e dificuldades: Muitos efeitos colatetais adversos da cloroquina e do predisolona 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Positivo: , Negativo: Efeitos colaterais

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, tenho Lúpus diagnóstico desde novembro de 2016, tenho os dois tipo erimatoso e discoide, síndrome de ranauld, o meu lupus ataca sangue e snc. Eu sei o quanto é difícil o tratamento, a medicação quase 100 reais, mais consulta medica, que agora eu pago, pois é o mesmo médico Dr Paulo A, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol 400 mg e tomei o predsim por 6 anos,, desmamei o corticoide em julho/22. E como tive TEP em junho/2017 tomei por 1 ano o anticoagulante . Como tive Covid em fevereiro de 2022, tive que tomar novamente o clexane. Com o Lúpus desenvolvi fibromialgia, com isso tomo duoxetina e pregabalina , Positivo e facilidades: Sobrevivi a episódios hemorrágicos, precisei fazer uma histerectomia parcial, a uma embolia pulmonar, a covid, como sequela tive cataratas nos dois olhos, inclusive fiz cirurgia do olho direito, aguardo fazer do olho esquerdo. Graças a Deus não atacou a parte renal. Sou uma sobrevivente Graças ao Re, Negativo e dificuldades: Tratamento gratuito, tiver que entrar com recurso contra o governo de São Paulo, após a embolia para o tratamento adequado, fiz 1 ano tratamento no Incor. A medicação distribuída pelo SUS seria de grande valia 3ª - Não
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina rotavírus , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar bastante os pacientes que não tem condições com o tratamento! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Requinol., Positivo e facilidades: A economia de gastos com medicamentos., Negativo e dificuldades: A falta fa medicação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames,consultas e medicação., Positivo: Economia , Negativo:
17/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que precisam devem ter a oportunidade de utilizar o medicamento em avaliação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
17/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente diagnosticada com Les e sei da necessidade do tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, hidroxiclороquina e outroa imunossupressores., Positivo e facilidades: Controle da doença. , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Controle da doença., Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e sei dos benefícios que esse medicamento traz para os pacientes com lúpus. Ao incorporar ao SUS beneficiaria milhares de pacientes que não respondem tão bem aos medicamentos disponíveis atualmente. É uma esperança poder dispor de uma nova alternativa e tão eficaz, como mostra nos estud 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Micofenolato de Sódio, Hidroxicloroquina , Positivo: Diminuição temporária da atividade da doença , Negativo: Para alguns sintomas eles não respondem muito bem
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças autoimunes são muito debilitantes. Esse medicamento auxilia os casos graves. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora rápida, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunossupressor oral, Positivo: Estabilizar os sintomas , Negativo: Demora na melhora
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas precisam de tratamento para viver o LÚPUS é uma doença crônica e mortal o medicamento é um aliado. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bons, Positivo e facilidades: Remissão , Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina e corticoide , Positivo: Remissão , Negativo: Croloquina nada , Corticoide osteopenia, alteração do peso e sono, depressão
18/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham condições de um tratamento digno e uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha tem lúpus, como ela não estava respondendo aos tratamentos já existente pelo SUS, precisou fazer uso do Belimunabe, porém para ter acesso, precisou entrar com o pedido na justiça, mas infelizmente na perícia médica ela teve o pedido negado, e acredito que agora ela pode ter acesso. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Metotrexato, Micofenolato de Mofetila de 500mg, Hidroxicloroquina, Prednisona, Prednisolona, Ciclofosfomida, Positivo: Até o momento a doença não estabilizou de vez, Negativo: A doença sempre volta a entrar em atividade
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de LES e sou a favor da incorporação do medicamento Belimumabe 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxcloroquina e Azatioprina , Positivo e facilidades: Melhora em estado grave da doença , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxcloroquina e Azatioprina , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitos pacientes em estado de pobreza necessitando de tratamentos como este. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado zelar pela saúde da sua população, dado que temos cargas tributárias altíssimas e uma péssima distribuição de renda, isso não deveria nem ser uma questão a ser discutida, e sim incorporada de imediato. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de LES e quase morri por duas vezes, por causa de reação a imunossupressores orais, que me causam displasia na medula. Assim como eu, o Belimumabe pode ser a salvação para outras pessoas. Hoje o processo para conseguir é demorado e muitos infelizmente não sobrevivem para esperar. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Antes do belimumabe testei metotrexato e ciclosporina. , Positivo e facilidades: Nova vida, remissão e bem estar. Salvou minha vida e pode salvar outras., Negativo e dificuldades: Processo judicial moroso para conseguir pelo plano. Muitas vezes pacientes não conseguem nem esperar, dada a gravidade da atividade da doença. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina, metotrexato. , Positivo: Remissão da doença depois de oito anos de atividade dela, com muito sofrimento., Negativo: Tive displasia de medula com outros imunossupressores.
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de uma oportunidade para que eu viva bem com o lupus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol , Positivo: Uma grande melhoria , Negativo: Vissao
18/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irmã com Lúpus aos 22 anos, desde então perdeu auto estima, com queda de cabelos e inchaço, a sua pele ficou cheia de manchas, sentia dores e cansaço. só foi muito difícil conseguir. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide, cloroquina, azatioprina, metrotexato, remédios para dor., Positivo e facilidades: . Em 2021 começou a usar Belimumabe, nunca mais teve sintomas, faz atividades físicas e vive uma vida normal, A pele sem manchas e sem dores. hoje só usa belimumabe e cloroquina. conseguiu perder peso depois que parou com corticóide., Negativo e dificuldades: nao teve nenhum efeito colateral. só foi muito difícil conseguir a medicação. precisou de um advogado e entrar na justiça para conseguir. foi quase um ano de espera até conseguir o belimumabe 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Micofenolato de Mofetila, Losartana, Positivo: A doença ficou controlada, Negativo: O micofenolato teve efeitos intestinais (diarreia)
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem vivi o lúpus sabe da tremenda importância dessa incorporação no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que é um medicamento importante no tratamento do lúpus e o preço não é acessível acredito que seria muito importante a incorporação ao sus, visando melhorar a qualidade de vida desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação visa ajudar um perfil de pacientes que já falharam para outras medicações. Além de ampliar as opções de tratamento dentro do sistema único de saúde, essa nova opção aumenta a expectativa de vida e aumenta a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções de tratamento melhor. E tem muitas pessoas que não tem condições de financiar um tratamento desse. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, Azatioprina e Micofenolato de mofetila., Positivo: Infelizmente não obtive bons resultados com esses medicamentos., Negativo: Exames não demonstraram melhora.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação cara . Ajudará muito pessoas com lupus carente 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, belimumabe, Positivo e facilidades: Voltei a andar, movimentar sem ajuda , Hoje levo vida normal , Negativo e dificuldades: 12 dias de mal estar 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Diminuição de dor, Negativo:
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Belimumabe é um medicamento importante que auxilia no tratamento do Lúpus, gerando mais acesso ao tratamento adequado da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetila, Hidroxicloroquina e prednisona. , Positivo: Melhora em todos os sintomas e estabilização da doença. , Negativo: Inchaço por consequência do corticoide e refluxo.
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço uso a quase 10 anos e sei do potencial dessa medicação. Pois desde que comecei a fazer uso meus exames normalizaram, eu não tenho mais crises e estou em remissão a quase 10 anos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta (Belimumabe), Positivo e facilidades: Meus exames normalizaram, consegui sair do corticoide, colocou o lúpus em remissão , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Disfoscato de Cloroquina, Corticoide, Metrotexato, Azatioprina, Hidroxicloroquina. , Positivo: Com os medicamentos anteriores ao Belimumabe não foram muito positivos, Negativo: Efeitos colaterais
18/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitos pacientes não respondem aos tratamentos convencionais e precisam de biologico 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja muito benéfico para os pacientes o medicamento estar disponível no SUS, vidas serão salvas. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação é de extrema importância aos pacientes Lupicos, então deve ser incorporado sim no sim para maior qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bonsentana, Positivo e facilidades: Não existiu facilidade e sim muito trabalho , pois só consegui com demanda judicial, uma medicação que me ajudou no tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Super positivos, Negativo: Nenhuma
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento para o tratamento do LES. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina, ciclofosfamida, azatioprina, hidroxicloroquina e micofenolato., Positivo: A melhora da minha nefrite lúpica, anemia autoimune, dos derrames pleurais e pericárdios....., Negativo:
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou filha de uma lúpica e sei como é angustiante ficar mudando os medicamentos por não haver melhora satisfatória dos sintomas e exames clínicos.. Quando o paciente não responde ao tratamento tradicional fica sem opção pois o imunobiológico é inacessível financeiramente e não é disponibilizado pelo 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante ter mais uma opção de medicamento para esses casos mais graves. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina - Reuquinol 400 mg, Positivo: O controle e estabilidade da doença., Negativo: Nenhum.
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alguns pacientes não respondem ao tratamento com corticoides, imunossupressores e a hidroxicloroquina precisando assim do Belimumabe que ainda não esta disponivel pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial no tratamento de algumas doenças, mas pelo seu alto custo e difícil acesso, muitas pessoas deixam de se beneficiar, ou precisam entrar com ação judicial para conseguir acesso. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a única chance de vida de vários pacientes com lúpus. , Só quem depende ele para sobreviver é capaz de notar tamanha importância, e os pacientes lúpicos já tem um tratamento exaustivo e caro, então a inclusão desse medicamento ao SUS poderá salvar muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina, enalapril, furosemida, Predsim, puran, sinvastatina, ciclofosfamida, etc, Positivo: Uma evolução muito positiva, me dando cada vez mais uma qualidade de vida melhor!, Negativo: Catarata, desgastes nos ossos...

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
18/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante em casos de lúpus sem controle adequado com imunossuppressores sintéticos. A falta de controle da doença pode levar a óbito e temos uma medicação eficaz , o belimumabe! Sendo assim, ele deve ser incluído no SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe esta associado a bom controle dos sintomas em casos de lúpus., Positivo e facilidades: Controle adequado de sintomas cutâneos , músculo-esqueléticos e renais. , Negativo e dificuldades: Difícil acesso- hoje aonde consegue por via judicial. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato, azatioprina , ciclosporina, hidroxicloroquina, rituximabe , Positivo: O belimumabe é indicado em caso de falha a dois imunossuppressores sintéticos , Negativo: Somente os imunossuppressores sintéticos podem ser insuficientes para o controle da doença, assim o paciente pode ter sequelas graves e até óbito
18/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para os portadores de Lúpus 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefícios bem estabelecidos para um subgrupo de pacientes cuja doença sem controle implica em alto custo hospitalar 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora da atividade de doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina , Azatioprina, Micofenolato , Metotrexato, Ciclofosfamida , Positivo: Resposta parcial / remissão , Negativo: Refratariedade
18/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Belimumabe está incluído na terapia do lupus em vários protocolos no mundo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora da atividade de doença, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Diminuição da atividade da doença , Negativo: Maculopatia
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento já vem sendo indicado no tratamento desses pacientes, porém poucos têm acesso, pelo alto custo da medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol , Positivo: Controle da crise pela doença como resposta ao tratamento, Negativo: DNA ainda positivo embora apresente melhora do quadro agudo da doença.
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Azatioprina , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha cunhada tem lúpus e vejo o sofrimento. É mais que fundamental, salva vidas! 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a tratamento de qualidade. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento novo que pode ajudar milhares de pessoas com dificuldade de adaptação com os medicamentos existentes hoje 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina metotrexato, Positivo: Difícil diagnosticar, houve pioras e melhoras simultâneas, Negativo: Difícil diagnosticar, houve pioras e melhoras simultâneas
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algumas pessoas precisam muito desse medicamento e não podem pagar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo: , Negativo:
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente lúpica já sofri trombose e embolia pulmonar. Estou no terceiro medicamento imunossupressor sem resposta e com atividade alta do lúpus além de trombofilia. A reumatologista já me disse em diversas vezes que o belimumabe seria uma excelente opção mas estou desempregada por causa da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou lúpica uso micofenolato hidroxicloroquina sem resultado positivo já usei azatioprina e metotrexato e corticoide , Positivo: Nenhum resultado positivo doença em alta atividade , Negativo: Diversos efeitos colaterais, enjoos perda de cabelo sensibilidade na pele sem os efeitos esperados
18/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que melhore a qualidade de vida do paciente é válido. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Há muito tempo, não me recordo. Sou paciente com lúpus., Positivo e facilidades: Melhora da minha vida, pois os medicamentos me ajudaram a controlar as dores e rigidez., Negativo e dificuldades: Dificuldade em aprovar a distribuição de certos medicamentos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não me recordo., Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Dificuldade em obter os medicamentos
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma excelente opção para casos onde os remédios via oral não fazem o efeito necessário para o controle ou remissão da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédios via Oral corticóides, imunossupressores e Hidroxicloroquina , Positivo: Houve uma melhora nos sintomas, Negativo: Efeitos colaterais normais dos remédios no início do tratamento, náuseas.
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído, doença crônica com pouca conscientização e suporte aos diagnosticados 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nifedipina e corticoide , Positivo: Iniciei o tratamento há 10 dias então ainda não sinto efeitos positivos , Negativo: Efeitos colaterais
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para contribuir com os pacientes. Por ser um tratamento que ajuda os pacientes a terem uma vida melhor e também para não sobrecarregar o sistema do Judiciário com os pedidos. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lúpus é uma doença séria que precisa de medicações específicas, diárias, para promover o bem estar de pacientes com essa condição autoimune. Então é importante para que o medicamento seja oferecido pelo SUS, para que essas pessoas tenham fácil acesso à medicação. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor do tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Melhoras nas dores, Negativo: Efeitos colaterais
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, metotrexato, vitamina D, ácido fólico, corticoide , Positivo: Estou apresentando melhoras, Negativo: Inchaço, queda de cabelo, fraqueza, fadiga, dificuldade de concentraçao
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é uma medicação que ajudará a uma sobre vida melhor aos pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de Mofetila, Positivo e facilidades: Diminuiu a minha proteinúria pois tenho nefrite estágio IV/V., , Negativo e dificuldades: O único resultado negativo no início são os efeitos colaterais. Que com o tempo vai amenizando 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, prednisona, vitamina D, ciclofosfomida, diversos antibióticos, Hipertensivos, diureticos. , Positivo: O controle da atividade da doença., Negativo: Não houve.
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol e metotrexato , Positivo: , Negativo:
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós Lupicos precisamos sim de um medicamento desse. Nossa vida é uma montanha russa. Precisamos de paz e esperança, e é isso que a belimumade está nos trazendo 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para os pacientes com Lupus e todos nós cidadãos temos o direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloroquina, hidroxicloroquina, prednisona, etc., São medicamentos para o lupus, porém nem todos os pacientes apresentam melhora com o seu uso. , Positivo: , Negativo:
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que não vem tendo boa resposta a tratamentos alternativos estão perdendo mais ainda sua qualidade de vida, visto que a doença nunca entra em remissão. Está na hora de mudar isso! Precisamos de ajuda, e vocês podem nos ajudar! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA, prednisona, hidroxicloroquina, enalapril, ibuprofeno..., Positivo: Um certo alívio em alguns sintomas, Negativo: Muito inchaço, estômago ruim..

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitaria o tratamento para os pacientes que possuem menos condições financeiras. 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de lupus, tenho que pagar plano de saúde para ter melhor assistência, todos precisam ter boa assistência e acesso a tratamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunem, predsin e reuquinol, Positivo: Melhoria nas dores articulares., Negativo: Insônia,pele mais sensível, nervosismo ,ganho de peso, intolerância a lactose e glúten
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento fundamental ao tratamento do LES em diversos casos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina, Prednisona, Metotrexato , Positivo: Com a minha atual medicação tive um ótimo resultado, finalmente consegui estabilizar meu quadro e sofrer menos com os sintomas da doença, Negativo: Com algumas medicações não tive uma boa experiência, meu corpo não se adaptou e sofri muito com os efeitos colaterais
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que fazem o uso do Belimumabe intravenoso após o tratamento padrão que tiveram resultados positivos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, Reuquinol e azatioprina , Positivo: Melhora no início do tratamento. , Negativo: Não foram suficientes para inibir a progressão da doença. O metotrexato me deu muitos efeitos colaterais persistentes como náusea, dor de cabeça, que dá de cabelo. A azatioprina nao teve efeitos colaterais, mas ainda não foi o suficiente para segurar novas crises e/Ou sintomas do LES.
18/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheci algumas pessoas e tive uma prima q faleceu bem jovem e sofria mt c as dores e vivia hospitalizada, alguns tratamentos são tão inacessíveis que tiram o direito do ser humano de tentar viver melhor 2ª - Não 3ª - Não
18/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS pois é mais uma opção de tratamento principalmente para os mais necessitados e de baixa renda conseguirem ter acesso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e Azatioprina, Positivo: Tive uma melhora importante do meu quadro de saúde desde a descoberta da doença, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para salvar vidas e proporcionar qualidade de vida á pessoas com LES 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidrocloroquina, prednisona, micofenolato, Positivo: Tive pequenas melhoras mais ou mesmo tempo apresentei piores como consequência dos frâncês efeitos colaterais provocados por esses outros medicamentos , Negativo: Glóbulos vermelhos baixos, imunidade baixa, visão turva, entre outros
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: prednisona, prednisolona, hidroxicloroquina, micofenolato de mofetila, metotrexato, nifedipino, Positivo: melhora na qualidade de vida e diminuição da atividade da doença , Negativo:
19/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto extremamente importante para as pessoas com Lúpus , que já tomam diversos medicamentos e que tem que ter oportunidade de utilizar o que a de mais eficaz para o tratamento principalmente para os que não tem condições financeiras de utilizar o produto. 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora do Lúpus sei que os remédios são caros e nem todos os tratamentos são oferecidos pelo SUS limitando a forma de tratamento para pacientes de baixa renda, assim como eu. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Diminuição a frequência de crises., Negativo: Efeitos colaterais como muitas cólicas intestinal, dor abdominal, dor de cabeça, enjôo, falta de apetite e visão turva.
19/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuimos hoje poucas medicações disponíveis para tratar lupus., O belimumabe mostra-se eficaz para controlar lupus com acometimento grave de pele, nefrite lúpica e funciona como poupador de corticoide. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiencia positiva com o belimumabe. , Positivo e facilidades: Os pacientes melhoraram aspecto da pele, melhoraram quadro de nefrite lupica e conseguiram diminuir a dose de prednisona. , Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o acesso médico. Essa medicação somente é liberada por via judicial. Isso faz com que o tratamento seja postergado. , Os convênios médicos geralmente não pagam o tratamento pelo da medicação nao estar no rol da ANS. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, hidroxicloroquina, metotrexate, rituximabe, micofenolato de mofetil , Positivo: Cada medicação tem um uso específico para lupus, , hidroxicloroquina : controle da doença, controle do rash malar e fotossensibilidade, metotrexate : controle da artrite, controle do rash malar e fotossensibilidade, azatioprina: controle do lupus hematológico, utilizado para nefrite lupica, Negativo: Alguns pacientes apresentam efeitos colaterais como : alergias cutaneas, epigastralgia, náuseas , vômitos e alterações da macula

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato , Positivo: Consegui diminuir corticoides. E evitar derrames pleurais, Negativo: Nenhum.
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação já salvou a vida de muitos, mas existem outros que não tem acesso a ela. Por favor, coloquem ela no SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários , Positivo e facilidades: Ele salva vidas, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Precisam tomar vários outros que não são satisfatório como este., Positivo: , Negativo:
19/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada no sus 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a população deveria ter acesso a tratamentos para qualquer tipo de doença, é uma questão de direito constitucional, não deveria haver diferenças sociais quanto se trata da saúde de um cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tenham direito ao tratamento q o seu médico esta disposto a tentar. Sem precisar entrar com uma ação judicial e que demore menos a resposta do pedido da medicação. Esta é uma chance de pacientes comi Eu tem de sair da hemodiálise. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, hidroxiclороquina, micofenolato, metilpredinisolona, ciclofosfamida, Positivo: Resposta melhor ao tratamento., Negativo: Acrescentou vitaminas para ingerir,para unhas e cabelo fracos, perda de apetite, anemia.
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora do Lupus, eu acho de extrema importância a incorporação da medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: corticoides, analgésicos e imunossupressores , Positivo: redução da dor, Negativo: problemas gastros, varias infecções e problemas na saúde da mulher

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho válido sim ser doado pelo SUS pois muitas pessoas não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental a incorporação desse medicamento pelo Sistema Único de Saúde 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, Azatioprina e Reuquinol , Positivo: Uma opção de tratamento para uma qualidade de vida melhor a pacientes portadores de LES , Negativo:
19/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as formas de tratamento devem ser disponibilizadas pelo Sistema Público de saúde 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes com lúpus, sofremos dificuldades de tratamento devido a falta de medicação no SUS. Essa nova medicação será mais uma alternativa., 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetila, azatioprina, hidroxicloroquina, etc., , Positivo: Bons resultados para remissão da doença , Negativo: Muita retenção de líquidos e aumento do peso
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de suma importância para o tratamento do Lupos, vez que reduz e muito os efeitos colaterais dos medicamentos oferecidos pelo SUS, além dos pacientes ganharem maior qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lidar com o Lúpus já é delicado, desafiador, duro, solitário e literalmente doloroso, fisicamente exaustivo, e mentalmente uma luta diária. , O SUS é nossa maior conquista, nosso respiro, o pulmão. Saber que pessoas com condições mais graves terão acesso a tratamentos, medicações é incrível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso da hidroxicloroquina 400mg, , Prednisona 0,5mg e vitaminas com foco na D, e cálcio., Positivo: Controle do inchaço das articulações, redução de dores insuportáveis, mais disposição, a longo prazo mais possibilidade de vida saudável, mais calma., Negativo: Medicações fortes com efeitos colaterais notáveis, dificuldade em socialização, controle da raiva e da ansiedade, impaciência nítida, inchaço do corpo com corticoides.
19/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de LES em grau alto, meu organismo ainda não se adaptou aos tratamentos já testados, sendo que um deles teve que ser pedido judicialmente, é válido uma assistência para portadores da doença opções de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, prednisona, prednisolona, omeprazol, vitamina D, cálcio, pulsoterapia com metilprednisolona, tratando com ciclofosfamida, azatioprina, micofenolato, escitalopram, aas, entre outros. , Positivo: alguns dos medicamentos como a azatioprina meu organismo rejeitou, causando leucopenia e a baixa dos linfócitos, estou em adaptação com o micofenolato., Negativo: tive mais estabilidade e menos dor.
19/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Belimumabe é uma importante e moderna alternativa ao tratamento convencional em pacientes lupicos, acarretando melhoras nos desfechos clínicos e laboratoriais. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhoras na qualidade de vida, menor incidência de desfechos graves, menor uso de corticoides, Negativo e dificuldades: Custo elevado, locais de aplicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides, cloroquina, azatioprina, metotrexato, Leflunomida, micofenolato de mofetila, Rituximabe , Positivo: Melhora ampla da doença , Negativo: Refratariedade e efeitos colaterais
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer cuidado que ´possa promover qualidade de vida e saúde ao pacientes com LUPUS deve ser disponibilizado de forma rápida e facilitada a toda a comunidade que sofre com essa doença e seus agravos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, ciclofosfamida e atualmente Micofenolato de Mofetila, Positivo e facilidades: Remissão da Doença por até 10 anos, Negativo e dificuldades: Ap´ós 10 anos com Azatioprina o LUPUS voltou em atividade de forma muito violenta que levou meu marido à hemodiálise, A Ciclosfofamida tem efeitos colaterais horríveis como vômitos, diarreia e muita dor. O Micofenolato de Mefetila, meu marido relata enjoos. Além do preço elevado. 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de lúpus, vejo muitas pessoas sem assistência. Esse medicamento é essencial pra muita gente. O acesso à saúde deve ser integral. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetila, hidroxicloroquina, predsim, Positivo: Diminuição dos sintomas e controle gradativo da doença., Negativo: Corticoide: inchaço, perda de massa óssea por uso de altas doses, longo período.
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra pacientes como eu, que precise dessa medicação, possa ter, com mais facilidade, acesso a ela pelo SUS . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina, ciclofosfamida, metilprednisolona, prednisona, pregabalina, gabapentina, Positivo: Tive uma grande melhora em relação a nefrite Lúpica, e em relação às dores q sentia, Negativo: Inchei devido a prednisona, fiquei hipertensa, quedas de cabelo anormal

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga tem lúpus e precisou fazer uso do Belimumabe, entrou com pedido na justiça, no entanto teve o pedido negado pela perícia médica, infelizmente, Agora, pelo SUS ela poderá ter acesso e restaurar sua saúde, sem mais burocracias, sem precisar acionar a justiça novamente. 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é fundamental para as pessoas que tentaram outras formas e não conseguiram resultados satisfatórios 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e prednisona , Positivo: Voltei a ter uma vida normal, Negativo: Muita coceira no corpo
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importantíssimo a inclusão dessa medicação no SUS, nos lúpicos ainda somos poucos vistos, e na maioria das vezes o nosso organismo já não responde aos tratamentos convencionais, e não temos recursos e nem a quem recorrer, os planos de saúde são caríssimos e estão fora de cogitação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato, Ciclofosfamida, Reuquinol, Prednisona., Positivo: Micofenolato durante 2 meses tivemos resposta no tratamento., Ciclofosfamida foi muito útil, deu uma acalmada na atividade da doença e conteve um pouco a nefrite., Negativo: Micofenolato depois de 2 meses já não tivemos mais resposta no tratamento.
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a ser uma doença sem cura, é importante que pessoas diagnosticadas e quem não tem condições de pagar pelo tratamento tenham a mesma qualidade de vida que os que podem. Já que é um direito humano o acesso a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento se faz necessário no SUS para que todas nós paciente tenha acesso devido o alto custo o uso deste nos dá melhor qualidade de vida é o que precisamos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do belimumabe intravenoso na rede pública de saúde é de extrema necessidade e urgência. Sendo um medicamento utilizado “em último caso”, o paciente já se encontra em estado grave quando é indicado. Assim mais pacientes terão a chance de um tratamento de qualidade , 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: A minha irmã faz uso do medicamento, a ela já estava debilitada quando o plano de saúde liberou o uso do Belimumabe. Em semanas, mesmo que pouca ela já começou a apresentar melhoras no seu quadro geral., Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina e Azatioprina , Positivo: Os medicamentos são excelentes, e muitos pacientes conseguem manter o tratamento apenas com estes. Mas infelizmente existe uma grande porcentagem que precisa do Belimumabe, Negativo: Muitos pacientes não conseguem estabilizar a doença com ele. E muitos ainda contam com restrições, como por exemplo a Hidroxicloroquina em pacientes que já possuem algum problema de vista.
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EXTREMAMENTE NECESSARIA, POIS MEU FILHO HOJE TEM QUALIDADE DE VIDA SUPERADA DEVIDO AO USO DO BELIMUMABE. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BELIMUMABE, Positivo e facilidades: TOTAL DESAPARECIMENTO DOS SINTOMAS, MELHORAS NOS EXAMES, QUALIDADE DE VIDA TOTALMENTE RECUPARADA E A TÃO SONHADA REMISSÃO ., Negativo e dificuldades: NENHUMA OBSERVAÇÃO NEGATIVA, SÓ POSITIVAS 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: METOTREXATO, , Positivo: MELHORA POREM, EM SEGUIDA RECAIDA EM RELAÇÃO AOS SINTOMAS, Negativo: DORES PERSISTENTES, FEBRE, PERDA DE PESO, EXAMES ALTERADOS
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito eficaz para o tratamento do lúpus e pode beneficiar os portadores da doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Desde que iniciei o tratamento nunca mais tive crise alguma da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol e corticoides. , Positivo: Melhora dos sintomas. , Negativo: O corticoide tem inúmeros efeitos colaterais negativos e abala especialmente a auto estima de quem é portador do lúpus, uma vez que habitualmente gera inchaço e aumento de peso
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem o dever de dispor o tratamento integral de pessoas acometidas por quaisquer enfermidades uma vez que a Constituição Federal traz como direito fundamental o direito a saúde. Além disso, os entes federados tem o dever de prestar esse direito de forma solidária. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao grande necessidade do medicamento para pacientes., 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante para o paciente de lupus pois, momentos de crise , o paciente fica travado sem condições de ter sua vida independente. Além de ter que se medicar com vários outros medicamentos pra ficar melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cortisona, Antimalarico, rituxmabe, Positivo: Melhora nas dores crônicas , Negativo:
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que for pra melhorar a situação do paciente com lupus e importante 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Melhora do quadro , Negativo:
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou paciente de lúpus e tenho que comprar todos os medicamentos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina. , Positivo: muito bom tomo até hoje , Negativo:
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação padrão ouro, pra pacientes portadores de lúpus. Hoje com medicação vejo melhorias em meu tratamento atual 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: No processo de remissão da doença , Negativo e dificuldades: Plano de saúde, tive que entrar na justiça com laudos e outros documentos pra liberação da medicação pelo plano 3ª - Sim, como paciente, Qual: Biológico só belimumabe atual! Imunossupressores padrão pra doença , Positivo: Lúpus é doença crônica, uso de medicamentos e continuou , Negativo: Alguns efeitos colaterais, já previsto
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a liberação desse medicamento para controle da doença e melhora da qualidade de vida das pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina/hidros cloroquina/Rituximabe/Micofenolato, Positivo e facilidades: Controle da doença e do quadro algico além da autonomia para realização de atividades de vida diária , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a liberação pelo SUS devido ser muito burocrático e assim tive que fazer procedimentos de Pulsoterapia para controle da doença enquanto não liberasse o remédio. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina/hidros cloroquina/Rituximabe/Micofenolato, Positivo: Resultados que meus exames melhoraram e a doença teve remissão , Negativo: Dificuldade em conseguir a liberação pelo SUS devido ser muito burocrático e assim tive que fazer procedimentos Pulsoterapia para controle da doença enquanto não liberasse o remédio.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para o tratamento do lupus é muito caro e as vezes inacessível para muitos, logo se incorporado ao sus e facilitado para quem precisa ajudaria muito. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MUITOS PACIENTES NÃO TEM NENHUMA RENDA OU CONDIÇÕES PARA CUSTEAR O TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não
19/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje as medicações disponíveis para o tratamento do LES, alguns pacientes não respondem aos tratamentos mais antigos, necessitando uma nova abordagem! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloroquina, corticoide, azatioprina, micofenolato, ciclofosfamida, belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora na fadiga, dor e depressao, diminuição da atividade do lúpus!, Negativo e dificuldades: Sem efeitos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, Positivo: Melhora do estado geral, retorno às atividades laborativa, Negativo: Não foi percebido
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lúpus e precisamos urgente de medicações que venham a melhorar a nossa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides em geral, hidroxicloroquina, , Positivo: Melhoria na qualidade de vida., Negativo: Nenhum resultado negativo.
19/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com Lúpus nessecitam urgentemente que o Belimumabe seja incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de Mofetila , Positivo e facilidades: Ótimos resultados , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Ciclofosfamida, Micofenolato de Mofetila, Reuquinol, Prednisona , Positivo: Alguns teve bons resultados , Negativo: Já outros não teve tanto efeito
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande benefício para os pacientes e melhora a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Benlysta, Positivo e facilidades: Benlysta, Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação do medicamento Belumabe ao tratamento do LES. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina , Corticoide , Positivo: , Negativo: Inchaço
20/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora no controle da doença, menor morbidade e taxa de internação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhor controle da atividade renal e cutânea, Negativo e dificuldades: Nenhum problema 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, rituximabe, Positivo: Melhora na atividade, Negativo: Risco de hiperssensibilidade
20/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que seja incorporado ao SUS, para que os pacientes possam ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunossuppressores , Positivo e facilidades: Não tive experiência, mas familiares com a comorbidade lupus obtiveram um tratamento significativo com está medicação , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo 3ª - Não
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, seria um bom completo no tratamento, muitas vezes alguns pacientes não respondem aos medicamentos disponíveis no momento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: metotrexato, azatioprina, hidroxicloroquina, Positivo: , Negativo:
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina, Prednisona e Pregabalina, Positivo: Melhora nos sintomas da doença , Negativo: Ganho de peso
20/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento possui custo elevado e deve ser incorporado no SUS para atender aos pacientes que fazem uso continuado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumab, Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas do tratamento do Lupus, Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos 3ª - Não
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para o tratamento dos pacientes com lupus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulaoterapia com ciclofosfamida, Positivo: Poucos efeitos colaterais , Negativo: Tem um limite de quantidade de vezes que pode ser aplicado

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com novos medicamentos, a possibilidade de um tratamento mais adequado para cada perfil de pacientes com lúpus, pois o quadro clínico de quem tem lúpus, nunca é igual a outro, irá aumentar e as chances de uma qualidade de vida do paciente com lúpus irá melhorar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários medicamentos. Hidroxicloroquina, prednisona, metotrexato, amitriptilina, duloxetine, fluoxetina, cloridrato de ciclobenzaprina, pregabalina, lornoxican e Zolpidem. , Positivo: No momento estou com a doença ativa e o metotrexato que era para melhorar os sintomas do lúpus, só está piorando, mas melhorou apenas os sintomas da psoríase., Negativo: No momento estou com a doença ativa e o metotrexato que era para melhorar os sintomas do lúpus, só está piorando,
20/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incorporada para que os os pacientes tenham outra opção de medicamento,c caso outras não consigam fazer o efeito em determinados pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato Mofetila, ciclofosfamida , Positivo e facilidades: Não houve efeitos positivos, Negativo e dificuldades: Muito efeito colateral e alergia 3ª - Não
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, tenho lupus e estou precisando dessa injeção... ta sendo muito dificil conseguir, na justiça nao conseguimos a primeira vez... vamos tentar novamente, e meu lupus não esta sendo controlado com outras medicações, corro risco de vida, preciso da bellimumab e o não consigo ter a injeção 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com Belimumabe, ja vi muitas colegas pacientes lupicas que tomaram a Belimumabe e estao super bem, estou na esperança de conseguir tomar, Positivo e facilidades: Elas tiveram uma melhora enorme na vida delas, estao conseguindo ter uma vida normal mesmo com uma doença grave como o lupus , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidrocoloquina, azatioprina, acido folico e nao ta conseguindo controlar a doença, Positivo: , Negativo:
20/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quaisquer medidas que possam trazer dignidade ou qualidade de vida aos portadores de Lúpus precisam ser integradas ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser acessível aos pacientes lúdicos, pois tem boa resposta ao tratamento em casos de crises 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, azatioprina , Positivo: Houve melhora com uso prolongado , Negativo: Efeitos colaterais, ganho de peso, dificuldade em retirar e se manter sem dores.
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de LES e outras patologias autoimunes, sou uma paciente de difícil remissibilidade da atividade da doença, já utilizei diversos medicamentos sem sucesso e não consigo ter acesso ao Belimumabe cujos resultados são excelentes por ele não ser padrão no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina, metotrexato, prednisona e Rituximabe., Positivo: Percebi uma pequena diminuição da dor somente com o uso do Rituximabe, com os outros não houve nenhum resultado positivo., Negativo: Nenhum desses medicamentos conseguiu colocar as doenças em estado de remissão
20/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente faz menos uso de corticoide. Boa tolerabilidade. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Benlysta (Belimumabe) , Positivo e facilidades: Remissão de doença / redução da dose do corticóide , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteroides, hidroxicloroquina , dapsone , azatioprina , micofenolato , Positivo: Controle da doença , Negativo: Eventos adversos ou baixa resposta terapêutica. Dificil acesso pelo SUS para alguns.
20/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença autoimune grave que se associa a perda do rim e mortalidade. Belimumabe se mostrou seguro e efetivo em pacientes que nao respondem ao uso de corticoide e imunossupressores 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, mofetil, ciclofosfamida, azatioprina , rituximabe, metotrexato e ciclosporina, Positivo e facilidades: Belimumabe muito efetivo, Negativo e dificuldades: Remédio eficaz mas de difícil acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, azatioprina, hidroxicloroquina, metotrexato, azatioprina, mofetil e rituximabe, Positivo: Excelente resposta, Negativo: Nao vi resultados negativos
20/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus deve arcar com todo o tratamento de pacientes com lúpos, que é um direito que estar na Constituição Brasileira. 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento necessário para controle da doença Lúpus e precisa ser admitida pelo sus. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhor e controle da doença Lúpus. , Negativo e dificuldades: N/A 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, azatioprina , Positivo: Melhora e controle da doença lúpus , Negativo: N/A

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação com comprovação de eficácia e muitas pessoas sem condições financeiras poderiam se beneficiar dessa incorporação e disponibilidade de medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento faz parte do tratamento de todo e qualquer indevido que contribuem com SUS, por quê não não ter o retorno atribuído a sua saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Relquinol., Positivo: Melhorar o quadro de saúde e melhor qualidade de vida., Negativo: A morosidade nas demandas, que, deveriam ser algo facilitado.
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria mais uma via de tratamento pois vários de nós pacientes devido a própria doença não se adapta a vários dos medicamentos disponíveis. Eu mesmo fiquei sem opção de tratamento devido a vários medicamentos terem atacado meu fígado. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imuran, ciclofosfamida, metotrexato, reuquinol, prednisolona de 60mg., Positivo: Melhora de alguns quadros clínicos , Negativo: Todos eles elevaram minhas enzimas hepáticas e tiveram que ser suspensos
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de lupus e sei como é difícil necessitar de um medicamento e não ter acesso direto 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, azatioprina micofelonato , Positivo: Muitas , Negativo:
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pacientes com Lúpus não conseguem arcar com o tratamento correto, eu trabalho recebe salário mínimo e passo por dificuldade no tratamento, deveria haver políticas ajudando no tratamento, isto iria reduzir internações e consequências da doença.pl 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, micofenolato de mofetifa, ciclofosfamida e micofenolato de sódio , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Lúpus a 16 anos, faço uso de corticoide, imunossupressores e antimalarico durante todos esse tempo, sem remissão. Estou na luta, para conseguir o Benlysta pelo plano, mas está bem difícil, não tenho como pagar, sei que me proporcionará uma outra qualidade de vida.por isso deve ter no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, azatioprina, reuquinol, ciclofosfamida. Várias pulsoterapias. , Positivo: Com que tomo, apenas amenizou os efeitos. Não parou ou me trouxe a remissão. Minha esperança é conseguir a remissão com o Benlysta. , Negativo: Apenas ameniza os efeitos da doença, não passa totalmente e não me traz remissão..
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe tão poucas opções para o tratamento do lúpus eu acho que está iria contribuir para Salvar Vidas! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, metrotexato,corticoides, azatrioprina, Positivo: Tds tem efeitos colaterais gravíssimos do qual sou prova viva, Negativo: Lesão na retina,infarto do miocárdio, perda da função renal,catarata, glaucoma
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é sempre muito cara e nem todos possuem condições para comprar o que acaba piorando o quadro da doença, falo por mim que estou na justiça por um medicamento muito caro a mais de 2 anos e ainda não consegui. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato, azatioprina, hidroxiclороquina, ciclofosfamida, prednisona , Positivo: Melhora quase que 100% dos sintomas tanto visíveis como exames. Hoje vivo normalmente , Negativo: Após a ciclofosfamida meu cabelo caiu 80%, foi o único efeito
21/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que este medicamento seja aprovado como nova terapia a nos pacientes de lúpus. Pois eu especificamente tenho tido tolerância aos outros tratamentos. E esse remédio será de muita ajuda no meu tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Me senti muito melhor. Sem os efeitos colaterais dos outros remédios como hidroxiclороquina e azatioprina. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma reação negativa 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiclороquina e azatioprina , Positivo: Melhorei as dores., Negativo: Inchaço persistente, enjoos, perda de parte da visão direita pelo uso da hidroxiclороquina.
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim tem q ser pelo sus como q ciclofosfamida q e um remedio ta barato e nao tem disponível no sus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida e tive que pagar , Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Muita dificuldade nao tem disponível 3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou com nefrite lupica e nao tem medicação disponível na minha cidade , Positivo: Experiência que tive pessoas com baixa renda nao tem condições de realizar o medicamento., Negativo: Varios pontos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação eficaz para tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, hidroxicloroquina, , Positivo: Remissão da doença , Negativo:
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponibilizado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em 10 anos de tratamento sempre se tem muito trabalho pra conseguir medicamentos que são destinados a tratamentos de outras doenças ao qual sabemos da grande eficácia no tratamento do lúpus tbm. Não tê-los disponibilizados no Sus estes medicamentos como o Belimumabe retarda nosso tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponibilizado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponibilizado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode ajudar pessoas como eu que são diagnosticadas com lupus e que nos tem condições de manter o tratamento pela rede particular 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Boas ajuda a manter paciente a com lupus com uma qualidade de vida melhor , Negativo: Apesar de dar uma boa qualidade de vida causa mtos efeitos colaterais diferentes
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante ser incorporado porque vai ajudar muitos pacientes entrar em remissão..pq tem pacientes que não se dá bem com os remédios que são fornecidos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, prednisona,metotrexate, hidroxicloroquina, ciclosporina , Positivo: Não deu certo pra mim nunca entrei em remissão com os medicamentos q e fornecido pelo Sus, Negativo: Não controlou minha doença

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso, que é muito bom pra quem precisa usar. Pois é muito difícil acesso aos serviços públicos de saúde. Eu até junho do ano passado consegui pagar um plano de saúde, de lá pra cá não deu mais agora estou tentando iniciar o meu atendimento pelo SUS e é muito difícil. , 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso há 15 anos Reuquinol, azatioprina, esporadicamente uso prednisona (atualmente estou usando) marevan (tenho SAF), , Positivo: Até o ano passado era tudo ótimo, depois que fiz uma cirurgia do quadril em maio/22 nunca mais voltei ao normal. Hoje passo mais tempo sentada, pois sinto muitas dores nas articulações. , Negativo: Eu não tenho reclamação nenhuma a fazer dos medicamentos que uso diariamente, só que de 1 ano pra cá tenho sofrido muito.,
21/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que seja liberada via SUS , sem burocracia assim pode se salvar vidas . Para mim foi de muita importância essa medicação, estou usando ainda e agradeço a Deus . 2ª - Sim, como paciente, Qual: BENLYSTA , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida e diminuição da atividade da doença , Negativo e dificuldades: No início o corpo reage mas com as aplicações os efeitos são notados através dos exames clínicos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de Lupus necessitam de medicamentos fornecidos pelos SUS, pois muitos nao tem condições financeira de arcar com o tratamento medico. 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Belimumabe é uma excelente alternativa para o tratamento do lúpus, quando o tratamento convencional não tem resposta satisfatório 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Controle da atividade lupica, Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxocloroquina, , Positivo: Manutenção do atividade lupica., Negativo:
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem o dever e obrigação de cuidar e proteger o povo que o elege, com saúde e dignidade. 2ª - Não 3ª - Não
21/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS, pois irá facilitar o acesso dos mais humildes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para uma melhor qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
22/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
22/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Lupus e geralmente os tratamentos de doenças autoimunes são muito caros e inacessíveis para a população e a incorporação de medicamentos que possam melhorar a saúde e qualidade de vida de pacientes com Lupus são de grande importância para sociedade/população 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Como paciente portadora de Lupus faço tratamento contínuo com Hidroxocloriquina, prednisona, metotrexato, ácido fólico, vitamina D, Positivo: Diminuição dos sintomas , dores, inchaço, inflamações nas articulações, melhora da qualidade de vida , Negativo: Efeito colaterais pelo volume de medicamentos que temos que tomar, inchaço pelo uso do corticóide, doenças virais derivadas da baixa imunidade (herpes e erupções na pele), queda de cabelo
22/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que dará maior qualidade de vida para os pacientes uma vez que reduzirá os efeitos colaterais dos medicamento convencionais 2ª - Não 3ª - Não
22/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda nova medicação deve ser considerada quando apresenta real melhora real aos pacientes, é dever do estado garantir tratamento gratuito e de qualidade para todas as doenças. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo: Melhora na qualidade de vida, melhora de sintomas como o rash malar, sensibilidade na pele, dores articulares, Negativo: Efeitos colaterais como dor nos olhos, dor de estômago
22/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que tem um custo relativamente alto para boa parte dos pacientes. Com certeza sua incorporação ao SUS aumentará o acesso e trará uma melhor qualidade de vida a quem faz uso dela. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria pra muitos acredito 99% a chance de uma vqualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
22/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de relevância médica no tratamento de formas graves e refratárias do LES. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Remissão de doença, redução de dose e quantidade de imunossupressores incluindo corticóide., Negativo e dificuldades: Acesso à medicação, falta da apresentação subcutânea e reações infusionais raras. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os imunossupressores disponíveis no Brasil para o tratamento do LES (corticóides, azatioprina, micofenolato, metotrexato, ciclofosfamida, etc)., Positivo: Controle de sinais e sintomas., Negativo: Dependendo do gravidade, a necessidade de associação de vários imunossupressores foi associada a imunodepressão grave com alto risco de sepse/choque séptico e morte.
22/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu usei esse medicamento, por que o corticoide ja não estava com agindo com tanta eficácia para o controle do lúpus, mas para usar o belimumabe tive que entrar com ação judicial que levou três meses . Se esse medicamento entrar no sus a espera será menor e podera ajudar varios pacientes . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Usei o medicamento , Positivo e facilidades: Ajudou a sair da crise do lupus, fez meus exames de sangue normalizar. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides , hidroxicloquina, vitamina d , Positivo: Tive experiências positivas no começo , ajudando sair da crise ., Negativo: Com o passar dos anos com o uso do corticoide , tenho catarata , desgastes do quadril bilateral.
22/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a inclusão da medição, pois ajudará várias pessoas com lúpus, assim como minha filha que está difícil conseguir tratamento certo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, MMF, corticoide, cloroquina, Positivo: , Negativo:
22/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De importância ímpar para o tratamento de doentes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imuni iologicos, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico geral do doente, Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O pct portador de lúpus tem necessidade desse suporte 2ª - Não 3ª - Não
22/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para controlar a doença 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo: Nenhum, Negativo: Taquicardia/ irritabilidade/zumbido / pele acastanhada
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não tem condições financeiras de arcar com o valor dessa medicação que e muito eficaz para o tratamento do lúpus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Me mantém em remissão , Negativo: Nenhum
23/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio eu que ajudaria muitas pessoas que não tem condições para comprar o medicamento para tratar só lúpus e outras enfermidades 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com os imunossuppressores, Positivo: São efetivos até certo ponto , Negativo: Efeitos colaterais,
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença de difícil diagnóstico e controle, ampliar as possibilidades de tratamento trará muitos benefícios a todos os envolvidos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina, Prednisona., Positivo: Uma tendência de remissão da doença, com picos de atividade identificados através de exames laboratoriais. Doença ainda não controlada no meu caso., Negativo: Alguns efeitos colaterais negativos, que foram se dissipando.
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser Lúpica, por ser uma doença grave e sem cura, e existir centenas de lúpicos com dificuldade de acesso às medicações pelo SUS desejo muito que a medicação bilimumabe seja incorporada no SUS, e assim nós possamos ter uma vida mais saudável. Se o tratamento convencional não estiver fazendo efei 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença muitas vezes é de difícil diagnóstico, por isso o paciente já tem altos custos com exames, médicos e medicamentos, uma vez que o uso de biológicos é indicado quando diversos tratamentos convencionais não surtiram efeito. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho lúpus e usei apenas Metotrexato, mas acompanho nas redes sociais a luta de muitos pacientes com biológicos, Positivo: Meu diagnóstico foi feito de forma rápida e senti uma boa melhora com o uso de Metotrexato, eliminou as dores e inflamação articular e controlou a doença., Negativo:
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
23/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande ajuda aos portadores de LES esse novo medicamento, pois os pacientes sofrem muito ainda apesar de ter a doença controlada, fadiga em excesso, dores, baixa imunidade devido ao MTX, corticoides e etc. minha Mae sofre muito com várias infecções de urina, pneumonia, sinusite entre outras. 2ª - Não 3ª - Não
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para os pacientes LES ter essa medicação incorporada no SUS., Pelo alto custo e pela dificuldade de conseguir. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora positiva da doença , Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
23/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com LUPUS sofrem para realizar o tratamento e com a liberação de um remédio mais eficaz e com menos efeito colateral vai ajudar na vida dessas pessoas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fibromialgia , Positivo e facilidades: Mais produtos no mercado e baixa de preços, Negativo e dificuldades: O SUS não tem apoio do ministério da Saúde quanto aos remédios e procedimentos necessário para os pacientes com doenças especiais. 3ª - Não
23/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que não respondem ao tratamento convencional precisa ter opção disponível com livre acesso 2ª - Não 3ª - Não
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de LES é um avanço para essa população que sobre tanto. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato , Tacolimus, Prednisona e ciclofosfamida , Positivo: , Negativo:
24/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fornecimento do medicamento por meio do sistema único de saúde - SUS, é de suma importância para que atenda aqueles que mais precisam e se encontram em situação de vulnerabilidade. É importante lembrar que muitas pessoas morrem por não ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Portadores de doenças autoimune buscam sempre uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, Positivo: Consegui controle do lúpus mas ativou a artrite reumatoide , Negativo: Sintomas colaterais
24/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ampliar as possibilidades de tratamento e disponibilizar gratuitamente no SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho pacientes com lupus eritematoso sistêmico em uso da medicação, através do belimumabe, conseguimos obter melhora das lesões cutâneas, artrite, alterações hematológicas e redução de corticoide em uso 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BELIMUMABE ENDOVENOSO, Positivo e facilidades: em pacientes selecionadas para o uso de belimumabe, foi possível o melhor controle, principalmente das lesões de pele e artrite com redução da dose de corticoide necessários para isso, Negativo e dificuldades: jornada da paciente moradora de São José dos Campos para a liberação do tratamento, sendo necessário o processo administrativo junto a DRS em Taubaté (já tive pacientes que não tinham condições financeiras de irem para a outra cidade buscar a medicação mensalmente para manter o tratamento) 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: prednisona, metilprednisona, ciclofosfamida, tacrolimus, hidroxicloroquina, azatioprina, micofenolato de mofetil, metotrexate, Positivo: redução do uso de corticoide, melhora clínica, segurança na aplicação e baixos eventos infecciosos com uso de belimumabe, Negativo: efeitos colaterais com corticoide a longo prazo, quadros infecciosos associados aos níveis de imunossupressão necessários para o controle da doença
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente e o lupus em atividade, , as terapias medicamentosas tradicionais já não surtem efeito, acredito que a inclusão do belimumabe no SUS possa contribuir para minimizar os efeitos do Les. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Reuquinol, prednisona, mofetila, MTx, dapsona, Positivo: Não há melhora , Negativo: Não há melhora
24/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo tratamento deve ser incorporado ao SUS para que a população tenha acesso a ele gratuitamente 2ª - Não 3ª - Não
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como sou portadora de lúpus acho que todos medicamentos pra melhorar a nossa vida é muito bem vindo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Melhoras , Negativo:
24/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As evidências científicas mais recentes mostram diminuição da atividade de doença e do uso de corticoide com bom perfil de segurança 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Houve melhora dos sintomas de lupus, cutâneo e articular, em uma paciente que não havia respondido aos imunossuppressores convencionais e corticoide , Negativo e dificuldades: Custo elevado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossuppressores , Positivo: Controle da atividade de doença , Negativo: Baixa imunidade, leucopenia, anemia
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: hidroxicloroquina e metotrexato, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes não podem tomar sol, perdem oportunidades de trabalho, podem ter seus falência órgãos devido a complicações da doença, etc. Por isso, fornecer opções terapêuticas para pessoas com lúpus é fundamental para trazer mais qualidade e tempo de vida e diminuir gastos com internação. 2ª - Não 3ª - Não
24/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até o momento é o único fármaco desenvolvido para Lupus 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Ciclofosfamida,Rituximabe, Micofenolato, Positivo e facilidades: Redução da atividade de doença e redução da dose de corticoide diminuindo efeitos colaterais cumulativos, Negativo e dificuldades: Até agora nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida Azatioprina,Micofenolato,Ciclosporina, Positivo: Facilidade de acesso, Negativo: Esterilização , dificuldade de acesso a medicação
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de Lupus com utilização dos medicamentos já fornecido pelo SUS nem sempre é eficaz, devido a fatores inerentes à doença e aos próprios medicamentos. A ampliação dos medicamentos disponíveis aumentará a chance de as pessoas que já sofrem com essa doença de ter melhores condições. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina e Prednisona, Positivo: Melhoria dos sintomas da doença, Negativo: Relevantes efeitos colaterais
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Predisona, succinato de metropolol , Positivo: , Negativo:
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a incorporação, pois muitos de nós pacientes não temos condições de arcar financeiramente com o custeio do tratamento particular 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com metilprednisolona, e tratamento oral com imunossuppressores como micofenolato de mofetil, uso de corticoide e hidroxicloquina , Positivo: Controle da doença e da sua atividade no comprometimento renal, que no meu caso, foi o orgao mais afetado , Negativo: Efeitos colaterais normais
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença negligenciada pelos laboratórios privados, apenas o Estado pode trazer avanços na busca pela cura do lúpus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS por conta do custo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei todos os medicamentos para Lúpus e o único que deixou minha doença em remissão foi o Belimumabe. , Positivo e facilidades: Doença em remissão à 4 anos , Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona(Corticoide),Ciclosporina ,Azatioprina Hidroxicloroquina ,Meteroxato e Micofenolato., Positivo: Nenhum pois os medicamentos não estabilizaram a doença, sempre tinha que ser trocado ou aumento de dose., Negativo: Não estabilizaram a doença .
25/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução do Belimumabe em 2011 foi um avanço para LES em 50 anos. Ao longo de 10 anos é um modificador da doença com eficácia na redução de atividade e o risco de flares. Pacientes refratários em uso de belimumabe e terapia padrão conseguem alcançar maior taxa de resposta, com segurança! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe intravenoso 10mg/kg cada 2 semanas por 3 doses e depois 1x/mes , em dois pacientes com melhora significativa da doença cutânea extensa, Positivo e facilidades: Redução de uso de dose de corticoide, manutenção do controle da doença (ex: pacientes com lupus cutâneo gravíssimo refratário a azatioprina e micofenolato em remissão com belimumabe) , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo. Dificuldades: Temos muita dificuldade para acesso ao medicamento para pacientes graves que se beneficiariam desse medicamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com uso de corticoides (oral e intravenoso), antimaláricos, ciclofosfamida, tacrolimus, ciclosporina, metotrexato, leflunomida, azatioprina, micofenolato mofetil e rituximabe. Mesmo dispondo desses recursos/medicamentos, muitos pacientes com lupus sofrem de doença em atividade, de difícil controle, com dependência de dose elevada de corticoide e risco de agravamento e risco de vida . , Positivo: Cerca de 80% (minha opinião) dos pacientes respondem aos tratamentos padrão, com eficácia sustentada e perfil de segurança razoável requerendo supervisão clínica laboratorial sequencial. A incorporação do Belimumabe seria para os demais pacientes refratários ao tratamento padrão. , Negativo: Efeitos colaterais: corticoides (osteoporose, ganho de peso, dislipidemia, fragilidade capilar, acne, estrias, retenção hídrica, hipertensão, hiperglicemia) , demais imunossupressores: hepatites medicamentosa, herpes zoster , sepse, alopecia, hipertensão , piora da função renal.
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não tem condições financeiras para arcar com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento com alto custo e difícil de encontrar em cidades de interior dificultando o tratamento de muitos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já faço uso deste medicamento a muitos anos e estou com a doença controlada, me sinto muito bem com este medicamento Belimumame. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumame , Positivo e facilidades: Me sinto muito bem com a doença sob controle., Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Ciclofosfamida, Azatioprina e Metotrexato., Positivo: O controle do Lupus., Negativo: Alergia a medicação.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem acesso ao remédio fora do SUS, é de suma importância que seja fornecido, salvará e trará maior qualidade de vida aos lupicos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, pregabalina e duloxetina, prednisona , Positivo: Melhora dos sintomas da dor, melhora nos sintomas da doença, maior qualidade de vida., Negativo: Prednisona causou inchaço e alterações nas emoções.
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que toda forma cientificamente comprovada, com credibilidade e segurança, pode e deve ser incorporada ao rol de possibilidades em um tratamento. Especialmente se tratando de uma doença crônica e autoimune. Toda ajuda é válida! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Prednisona, Ciclofosfamida, Hidroxicloroquina. , Positivo: Melhora dos sintomas, controle da doença, retorno da função renal., Negativo: Muitos tem efeitos colaterais como aumento de pressão, queda de cabelo, desregulação lipídica...
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: A melhora nos sintomas da doença , Negativo: Efeitos colaterais da medicação e dificuldade de acesso a medicação no sus
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem poucos medicamentos para o tratamento de Lúpus e muitos pacientes que sofrem de mais com a doença, essa medicação pode ser o alívio de muitos pacientes, porém o custo é alto para nós assalariados, o que inviabiliza seu uso e demonstra a necessidade de sua incorporação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Reuquinol, Azatioprina, Metotrexato e Rituximabe (são os que me lembro)., Positivo: Pouca melhora nas dores articulares, não tive mais úlceras na boca, pouca melhora na fadiga, melhora no inchaço das articulações, melhora da proteinúria., Negativo: Prednisona me deixou inchada (principalmente no rosto), com tremor, muita ansiedade, osteoporose e catarata. O uso de muitos medicamentos me causou gastrite e esofagite.
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento caro e que todos tem direito ao acesso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, predinisona., Positivo: Remissão , Negativo:
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento de extrema necessidade que todos devem ter acesso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos comprovam a eficácia do medicamento para o tratamento de paciente com LES 2ª - Não 3ª - Não
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a inclusão do medicamento no SUS vai contribuir muito para os pacientes em estágios mais graves de LES, Além disso, é um medicamento de alto custo e muitos não tem a possibilidade de compra do medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Metotrexato e Hidroxicloroquina., Positivo: A Azatioprina não teve resultados positivos, pois tive muitos efeitos colaterais., Com a Hidroxicloroquina e Metotrexato muitos efeitos positivos, o alívio das dores e rigidez nas articulações, inchaço nos pés e deu estabilidade ao meu sistema imune., Negativo: Queda de cabelo, secura na boca.
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a incorporação do medicamento no SUS para os lúpicos visando melhor tratamento, consequentemente, um prognóstico e qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Axatioprina, Reuquinol, Metotrexate , Positivo: Melhora do status da doença. , Negativo: Esses medicamentos isolados ou em conjunto, as vezes, não conseguem garantir uma remissão da doença e causa frustração ao paciente, modificações físicas, questões psicológicas entre outros.
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante disponibilizar opções para melhorar chances de sucesso terapêutico. 2ª - Não 3ª - Não
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar os pacientes com a medicação 2ª - Não 3ª - Não
25/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com alta eficácia no tratamento de manifestações osteomusculares e cutâneas do lupus, associado a um perfil favorável de efeitos adversos. Seria uma ótima opção em pacientes de idade fértil 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe intravenoso, Positivo e facilidades: Melhora importante da artrite que havia sido refratária ao metotrexato e à leflunomida, sem eventos adversos associados ao seu uso, Negativo e dificuldades: Dificuldade em obter o fármaco via processo judicial, atrasando o início do tratamento em 3-4 meses 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, metotrexato, leflunomida, azatioprina, micofenolato mofetil, ciclofosfamida, rituximabe..., Positivo: Controle adequado de doença na maioria dos casos, Negativo: Eventos adversos esperados para cada classe e controle inadequado da doença em 20-30% dos casos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, prednisona, sulfato de hidroxiclороquina, metotrexato,, dapsona. , Positivo: Melhoras , Negativo: Retenção de líquidos, aumento de peso, aumento da glicemia. , Alguns sem melhoras nos sintomas do lúpus
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado garantir a distribuição gratuita de medicamentos para imunossuprimidos! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo e qualquer tratamento que contribua para a melhoria na saúde de pacientes - especialmente aqueles que têm a vida profissional e social afetadas - deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
25/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é pensando em mim e muitos pacientes que precisa dessa medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiclороquina,metotrexato, predinisona , Positivo: Tive melhoras nas dores, Negativo: Hidroxiclороquina tá causados danos a minha visão
25/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso fazer uso deste medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, azatioprina, hidroxiclороquina, Positivo: , Negativo: Diversos efeitos colaterais pelo uso de predinisona sem atingir o controle da doença
26/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o paciente não obtiver sucesso com tratamento convencional com imunossuppressores deve ser dado a chance de utilizar outra terapia 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossuppressores , Positivo: Controle da doença , Negativo: Efeitos colaterais clássicos dos imunossuppressores

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental investirmos em nosso SUS, e torná-lo o mais abrangente para toda a população. 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Lupus tem muito dano relacionado ao uso crônico de corticosteroídeos e o Belimumab funciona como poupador de corticosteroides 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumab, Positivo e facilidades: Redução da dose de corticosteroide, Negativo e dificuldades: Indisponibilidade no SUS 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, Micofenolato de Mofetil, Ciclosporina. Azatioprina, Positivo: Facilidade Posológica, pouco efeito colateral em relação a imunossupressão, Negativo: Contra-indicado em pacientes com Depressão
26/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica reumatologista e este é um tratamento que possibilita melhora do controle de doença, de qualidade de vida, retorno ao trabalho e redução de medicações com alto potencial de complicações a longo prazo, como corticoide. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumab endovenoso, Positivo e facilidades: Controle de atividade de doença, desmame de corticoide, Negativo e dificuldades: Dificuldade extrema de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato mofetil, metotrexato, leflunomida, ciclofosfamida, Positivo: Também imunossupressores de boa resposta, mas que não anulam a necessidade de incorporação de novas terapias mais seguras e com menos efeitos colaterais., Negativo: Mais efeitos colaterais
26/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a favor da incorporação do medicamento ao SUS, o lupus é uma doença agressiva, e não são todas as pessoas que podem arcar com medicações e tratamentos caros! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, prednisona, Positivo e facilidades: O resultado é que hoje mesmo tento o lupus em remissão tenho também uma qualidade de vida melhor, devido aos estudos e dedicação do meu médico pelo SUS, Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que pessoas com condições cujos tratamentos são caros e/ou de difícil acesso sejam contempladas pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS facilita o acesso a medicamentos para milhares de brasileiros que não tem condições financeiras suficientes. Considerando que o Lúpus é uma doença grave e requer tratamento constante, o medicamento é muito necessário. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma doença crônica e seu tratamento deve ser se acesso a todos da população. 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Lúpus ainda é um desafio para cerca de 65 mil pessoas que vivem com o diagnóstico positivo e sua rede de apoio. Muitos não aderem ao tratamento, principalmente, condições financeiras. Por isso, a implementação no SUS é uma alternativa para garantir melhor qualidade de vida a esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra poder ajudar quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS será de extrema importância para tratamento do lúpus. E nós lúpico s ficaremos grato. 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de suma importância para o controle e qualidade de vida dos pacientes com Lúpus Sistêmico 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida após o controle da doença ser alcançado devido ao uso do medicamento , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento que só pode ser possível devido a um processo judicial 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e azatioprina , Positivo: Auxiliam no controle da doença porém em casos graves não levam água remissão e o uso do imunohematológico é necessario, Negativo: Arritmia cardíaca e leucopenia
26/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Remissão da doença , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro, de uma doença que cada vez mais tem tido casos. Por este motivo deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento no qual vêm apresentando ótimos resultados em pacientes portadores do lupos em diversas perspectivas, tais como melhora clínica, bem estar é melhor qualidade e longevidade de vida ! 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções de tratamento para os pacientes com LES, melhor. O governo precisa dar mais assistência a esses pacientes e os peritos do INSS (que são uns filhos da puta), devem tratar o segurados com mais respeito. É humilhante ser atendido por eles. Os peritos parecem desconhecer o que causa. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida e Solumedrol, Positivo: Melhorei e estou viva. O problema é quando a doença entra em atividade e é preciso passar por humilhação com os safados dos peritos do inss que negam a porra do benefício , Negativo: .
26/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que disponibilizar todo medicamento que possa ajudar no tratamento 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio está ajudando muito no tratamento de pessoas com Lúpus. 2ª - Não 3ª - Não
26/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais um tratamento que podem ajudar os portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida - pulsoterapia - hidroxiclороquina - prednisona , Positivo: Conseguiram estabilizar a doença , Negativo: Efeitos colaterais, não conseguiram controlar a doença plenamente.
26/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de suma importância para nós, pois poderá nos proporcionar um melhor tratamento e qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso do reuquinol e alguns imunossuppressores., Positivo e facilidades: Menos dores e mais disposição, Negativo e dificuldades: Náuseas, dores de cabeça e tonturas 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma opção a mais para quem ainda está tentando acertar a medicação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora da nefrite lupica, Negativo e dificuldades: É um medicamento muito caro 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e ciclofosfamida , Positivo: Perderam a eficácia, Negativo: Nenhum
27/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma grande amiga q batalha com o Lúpus há alguns anos, é uma doença que deixa muitas sequelas pela medicação utilizadas 2ª - Não 3ª - Não
27/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou em uso da medicação a 1 ano , sou portadora de lupus eritematoso sistêmico com sérios acometimento articular e cutâneo, apresentei nesse tempo de tratamento um significativa muito boa de melhora do quadro de atividade . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Principalmente melhora na atividade cultanea , , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
28/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado pois é um ótimo medicamento, porém atualmente só conseguimos ele ingressando na justiça o que pode atrasa o início do tratamento. Não deve ser só incorporado no SUS, mais também no rol da ANS, pois muitos convênios alegam a não inclusão para negar ele. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Tem somente 1 mês que iniciei ele, mais minha médica e eu estamos muito confiantes, por se trata de um ótimo medicamento., Negativo e dificuldades: A aquisição do próprio. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, azatioprina, prednisona, ciclosporina, hidroxiclороquina., Positivo: Nenhum, Negativo: Não conseguiram trazer a remissão para o Lúpus, acabei tendo nefrite lúpica
28/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por experiência própria e como paciente portadora de LES, eu acho que deve ser incorporado no SUS, pois nem todos os pacientes se adaptam as medições inicialmente sugeridas, como no meu caso, metotrexato, hidroxiclороquina e prednisolona. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, hidroxiclороquina, corticóides. , Positivo: Diminuição das dores., Negativo: Enjoo, fadiga, coceira, perda de apetite, queda de cabelo, fotossensibilidade.
28/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa sofre há anos com o diagnóstico de LES e LED e após muitas trocas e tentativas com diversas medicações ainda não entrou em remissão. O médico já a colocou como uma indicada a esse medicamento mas por falta de recursos financeiros não conseguimos acesso ao mesmo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona, Sulfato de Hidroxiclороquina, Metotrexato e Azatioprina , Positivo: Ainda não chegou a remissão , Negativo: Os efeitos colaterais como leucopenia, náuseas, vômitos, tonturas, aumento das enzimas hepáticas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário, pois utilizo a medicação e depois dela tenho uma qualidade de vida bem melhor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Não tenho mais dores frequentes, sem lesão na pele e com mais ânimo para realizar as tarefas do dia a dia, Negativo e dificuldades: Resultado negativo apenas quando não consigo tomar a medicação na data certa. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina., Positivo: Melhora nas dores do corpo e inflamação também , Negativo: Queda de cabelo e muita acne
28/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IMURAM, Reuquinol e corticoide., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
29/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação me ajudou muito, porém foi muito trabalhoso consegui-la devido ao alto custo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Total remissão dos sintomas da doença durante o uso contínuo da medicação , Negativo e dificuldades: Dificuldade de compra devido ao alto custo da medicação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, prednisona, azatioprina , Positivo: Mantiveram a doença sobre controle, Negativo: Mesmo tomando a medicação, ainda tinha sintomas típicos da doença, embora em menor intensidade
29/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser uma opção terapêutica para as manifestações mais graves do LES, refratárias ao tratamento habitual. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de LES com manifestação cutânea grave., Positivo e facilidades: Melhora completa das lesões cutâneas., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, prednisona, metotrexato, azatioprina, micofenolato de mofetil, ciclofosfamida, rituximabe. , Positivo: Resultados positivos, mas existem pacientes refratários aos imunossupressores já disponibilizados no SUS., Negativo: Infecções de repetição., Refratariedade ao tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O atual PCDT para o tratamento de LES contempla opções de tratamento bastante eficazes para o controle da doença. Entretanto, ainda existe uma parcela desses pacientes que carecem de tratamentos adjuvantes a despeito das terapias incorporadas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho pacientes que necessitaram do uso de Belimumabe pois evoluíram desfavoravelmente mesmo em tratamentos disponíveis no SUS., Positivo e facilidades: Nos pacientes que necessitaram evoluir para a terapia com Belimumabe, a grande maioria conseguiu controlar a doença, poucos efeitos adversos e tiveram que suspender o tratamento. Nenhum dos pacientes evoluiu para insuficiência renal e nem diálise. Todos estão com baixa ou nenhuma dose de corticoide, Negativo e dificuldades: Raros efeitos adversos, mas quando presentes necessitaram suspensão do tratamento., Dificuldade atual em obtenção atrasam a melhora ou, infelizmente evoluíram para insuficiência renal crônica e consequências graves do uso prolongado de corticoide (necrose avascular femural com cirurgia protese) 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti maláricos, imunossupressores (metotrexato, azatioprina, ciclosporina, micofenolato), corticóide oral diário, corticóide em forma de pulsoterapia, Rituximabe, Belimumabe, Hemodiálise, Positivo: Todas as medicações e procedimentos para o tratamento de LES são eficazes, mas uma pequena parcela dessa população ainda tem necessidades não atendidas para controle da doença., Negativo: Corticóide: O uso prologangado a que estes pacientes estão expostos traz consequência terríveis clinicamente e para a qualidade de vida. Apesar dos imunossupressores permitirem o controle das manifestações da doença, não permitem retirada do corticoide
29/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lúpus desde 2006 fiz vários tratamentos com corticoides mas estava sempre em crise até que meu medico prescreveu belimumabe...só aí consegui melhorar as dores hj tenho meus limites mas graças ao belimumabe vivendo melhor.. muito grata pela medicação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Belimumabe, Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona cloroquina azatioprina , Positivo: Me ajudou a controlar as crises de dores que era muito forte., Negativo: Na verdade só uma sonolência no dia infusão mas depois me sinto bem
29/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como se trata de um medicamento eficaz no tratamento para redução de lupos, acredito que o SUS deveria dispor de tal medicamento para os pacientes munidos com receituário médico. 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação dá qualidade de vida aos pacientes de lúpus, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxmab e belimumabe, Positivo e facilidades: A melhora na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Não tivemos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina, rituxmab, micofenolato azatioprina entre outros , Positivo: A estabilidade do lupus, Negativo: Os efeitos colaterais severos
29/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
29/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Medicação é de suma importância para o tratamento de portadores de Lupus e por este motivo deve ser fornecida pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos pacientes que lutamos para sobreviver com o Lúpus, precisamos o SUS forneça as medicações, pois não são poucas e nem barata para que se arque com o custo de tudo sozinho, são exames, consultas, de vários especialistas, pagamos o SUS e merecemos um retorno quando necessitamos e novas medicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Ciclofosfamida., Positivo: Obtive melhora considerável,, Negativo: A Ciclofosfamida causou enjojo, dor de cabeça e mal estar, nos primeiros dias da aplicação que precisava ser hospitalizada. A Azatioprina até sair o processo para ganhar teve custo elevado.
29/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessária todos os meios possíveis para p tratamento do lupus 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não desejo informar 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que com a incorporação no SUS mais pessoas poderão ter a medicação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Que a qualidade de vida do paciente melhora consideravelmente. , Negativo e dificuldades: Não percebi efeitos contrários 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , hidroxicloroquina , corticoides, azarioprina , ciclocosfomida e miclofenolato , Positivo: A estabilidade do lúpus , Negativo: Os efeitos colaterais cruéis.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medição é a esperança de muitos pacientes com a forma grave da doença , dando chance de ter um pouco de qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Diminuição de outras drogas , fator anti DNA diminuindo, melhora no quadro de dor. Facilidade de tomar uma vez por mês., Negativo e dificuldades: Dificuldade na aprovação do processo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metrotexato, Arava,Azatioprina, ciclofosfamida , prednisona, cloroquina , micofenolato de mofetila, Positivo: Sobrevivi a vários episódios graves isso é fato , mas não consegui remissão , Negativo: Doença evoluindo ao longo dos anos , atingindo vários órgãos,sem melhora apesar das tentativas
29/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença grave e que deve ter várias opções de controle, pois nem sempre o tratamento que dá certo para um paciente, fará efeito em outro. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e Imunoglobulina , Positivo: Rituximabe faz efeito para controle das doenças Autoimunes por 3 anos e meio. Perdeu efeito e comecei com Imunoglobulina que está ajudando a tentar controlar as Autoimunes no momento. Além do Lúpus, tenho Artrite Reumatóide, Polimiosite e Esclerose Sistêmica., Negativo: Leve fadiga
29/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha tinha lúpus e sofreu muito com essa doença, hoje ela já é falecida mas quero ajudar outras pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Lupus e a fase severa é muito difícil, não tem nenhuma qualidade de vida nesse período são só problemas de saúde e dores 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, Positivo: Melhoria na qualidade de vida, Negativo: Efeitos colaterais
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que contribua para o paciente de Lupus é bem vindo, ainda mais se o SUS puder contribuir pois o tratamento de paciente com Lúpus no Brasil é muito precário, estou em tratamento há 11 anos e ainda sinto dores no corpo que não amenizam com nenhum tratamento utilizado. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, metotrexato, , Positivo: As dores articulares só melhoram com doses elevadas de corticoide , Negativo: Efeitos colaterais indesejáveis fortes como dores de cabeça, enjôo
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente Lúpica com diagnóstico fechado desde 2016 e tenho lutado pela vida mas infelizmente as medicações as quais faço uso atualmente não respondem de forma satisfatória , não tenho condições de comprar esse agente Biológico Belimumabe e peço pelo amor de DEUS que seja disponibilizado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Azatioprina e Alodipino, Positivo: No inicio do tratamento eles me ajudaram bastante para equilibrar a doença ., Negativo: Com o passar dos anos eles parecem perder eficácia, tenho muita fadiga e indisposição além da cloroquina está atacando minha visão pois em três anos meu grau subiu de 6 para 11,5

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Lúpus com tratamento já por 40 anos, tenho nefrite Lúpica com sério comprometimento renal e preciso ter acesso a esta medicação que é a única biológica para tratamento da nefrite lúpica. e como eu existem centenas de pessoas que necessitam. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidróxido de Cloroquina, Azatioprina, Alodipino e Corticoide, Positivo: No início do tratamento me ajudaram a sair da UTI , Negativo: Ao longo dos anos o uso constante do Corticoide prejudicou minha função cardíaca e tive dois infartos por obstrução de artérias provocadas pelo uso da cortisona, talvez se eu já tivesse acesso ao medicamento biológico não teria sofrido tanto , hoje estou afastada do trabalho .
30/01/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Coordenador do GARCE e trabalhamos com pacientes de forma voluntária já 19 anos e tivemos a oportunidade de acompanhar centenas de pacientes Lúpicos e sabemos da extrema necessidade da disponibilização desse medicamento notadamente para nefrite Lúpica. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Tenho relatos super positivos de pacientes que melhoraram tanto a sua condição de saúde que parecem nem ter a doença e muitos que estavam afastados do trabalho voltaram a vida laboral., Negativo e dificuldades: Não tivemos relatos negativos até o momento. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, Cloroquina, Hidróxido de Cloroquina, Azatioprina , Alodipino e Ciclofosfamida., Positivo: Muitos pacientes respondem satisfatoriamente por um período mas depois tem queda terapêutica. , Negativo: Ao longo de anos de tratamento muitos pacientes tem queda terapêutica e o uso constante da Cortisona tem causado infarto do miocárdio e insuficiência renal levando ao transplante e até mesmo ao óbito por não ter outra alternativa de tratamento..
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante ter mais um tipo de tratamento principalmente para as pessoas que não tem tido melhoras e também as que tem enfrentado vários efeitos colaterais com os tratamentos já existentes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Prednisona e Metotrexato., Positivo: Tive melhora nas dores nas articulações, aumento da mobilidade nas articulações do cotovelo que havia sido prejudicada e também melhoras nos exames médicos., Negativo: Faço o uso diário da Prednisona e ela me causa inchaço principalmente nos pés e também tomo o Metotrexato e assim que tomo o remédio sinto muito desconforto do estômago e por fim as questões mentais tiveram uma piora fazendo com que eu tenha que fazer terapia.
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma possível medicação pra os pacientes, como eu portadores do lúpus eritematoso sistêmico. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, hidroxicloroquina, cloroquina, reuquinal., Positivo: A doença está em remissão., Negativo: Efeitos colaterais com hidroxicloroquina, como: taquicardia, dor de cabeça e deslocamento da retina.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, colocando a disposição uma linha de tratamento com um medicamento moderno. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Possuo experiência com os PCDTs do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica., Positivo e facilidades: Resultados positivos para melhoria no tratamento dos pacientes., Negativo e dificuldades: Demora na disponibilização dos medicamentos após aprovação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Possuo experiência com os PCDTs do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica., Positivo: Resultados positivos para melhoria no tratamento dos pacientes., Negativo: Sem resultados negativos.
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina e prednisona, Positivo: Alívio das dores quase 90%, Negativo:
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É sempre importante a opção de medicamentos que contribuiu para uma melhor qualidade de vida, pois alguns pacientes podem apresentar restrições à medicamentos convencionais. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloquina, azatioprina e prednisona, Positivo: , Negativo:
30/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de melhor interesse da população em geral a inclusão do referido medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que sofrem com lúpus precisam do medicamento, por isso, é justo dizer que se o remédio existe deveria ser ofertado no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metroxato, hidrocloroquina, prednisolona., Positivo: Tem me ajudado um pouco., Negativo: O efeitos colaterais são um ponto negativo.
30/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que mostre eficiência e melhora na qualidade de vida do paciente deve ser inserido no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, prednisona, metotrexato, azatioprina e micofenolato de mofetila., Positivo: Diminuição das crises e de inchaços nas articulações., Negativo: Inchaço corporal e queda de cabelo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser adicionado ao sus a medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lúpus eritematoso sistêmico diagnosticado em 2008. Faço uso do belimumabe há 4 anos e tive uma melhora significativa do quadro. Recebo a medicação por via judicial. Caso seja ofertado pelo SUS, muitos pacientes terão acesso. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe (Benlysta) faço infusão a cada 28 dias., Positivo e facilidades: Uma melhora geral no quadro. As manifestações do lúpus são mais leves após o início do tratamento. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento de alto custo (medida judicial) 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, prednisona, azatioprina, hidroxiclороquina., Positivo: Melhora significativa no quadro geral da doença após o início do tratamento., Negativo:
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para salvar vidas e também para melhor qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, reuquinol, Lamictor , Positivo: Lea de difícil tratamento. Vou pre usar outra medicação. Aguardando exames., Negativo:
30/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há evidências científicas suficientes do benefício do belimumabe na melhora da atividade e diminuição do risco de recidiva da doença, diminuição da dose de corticoesteroides, prevenção de danos e melhora de desfechos relacionados ao paciente com Lúpus, além de perfil de segurança de longo prazo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Medicação com baixo risco de eventos adversos, que possibilita o controle da atividade de doença, prevenção de recidiva de doença e instalação e progressão de danos e diminuição do uso de corticoesteroides (que apresentam muitos eventos adversos), Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso à medicação restringe o seu uso a grandes centros e pacientes com maior poder aquisitivo, o que, por sua vez, também restringe os benefícios da medicação a uma pequena parcela das pessoas com lúpus. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoesteroides, Cloroquina, Hidroxiclороquina, Metotrexate, Azatioprina, Micofenolato, Ciclosporina, Tacrolimus, Rituximabe, Talidomida, Dapsona, Positivo: O uso da hidroxiclороquina e os imunossuppressores permitem o controle da doença e diminuição da dose de corticoesteroides, porém, nem todos os pacientes tem resposta adequada aos imunossuppressores atualmente disponíveis, necessitando de corticoesteroides por longo tempo, Negativo: O uso de corticoesteroides, especialmente por tempo superior a três meses, apresenta elevada taxa de eventos adversos e são responsáveis por danos e sequelas nos pacientes com lúpus (infecções, osteoporose, osteonecrose, obesidade, risco cardiovascular, etc). Belimumabe permite diminuição corticoide
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve sim ser incorporado no sus, pois os remédios para tratamento do LES são td de auto custo e são muito difícil de no tratamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com a hidroxiclороquina, fazendo o uso dela., Positivo e facilidades: Percebi que as dores que eu sentia nas articulação, melhoraram bastante., Negativo e dificuldades: No começo do tratamento senti fraqueza e tremores nas mãos, e o cabelo caindo bastante 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2023	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta, Positivo e facilidades: Percebi que estou me sentindo melhor. Como estou tirando o corticóide, percebi que não tive tantos efeitos colaterais como quando a outra que tentei tirar e não estava usando o Benlysta., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Metrotexato, Reuquinol, Azatriopina, Positivo: Percebi que comecei a sentir menos dores no corpo., Negativo: O metrotexato me fazia vomitar muito e não teve resultado nenhum em meu tratamento.
30/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, HÁ UMA URGÊNCIA DE INCORPORAÇÃO DE NOVAS TECNOLOGIAS PARA O TRATAMENTO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO . O TRATAMENTO DO LUPUS NO BRASIL ENCONTRA SE DEFASADO EM RELAÇÃO A OUTROS PAÍSES ., GRANDE PARTE DOS PACIENTES PORTADORES DE LÚPUS EM ATIVIDADE MODERADA A GRAVE ESTÃO EM TRATAMENTO NO SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BELIMUMABE, Positivo e facilidades: DESMAME DA CORTICOTERAPIA , MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA , CONTROLE DA ATIVIDADE DE DOENÇA, POR SE TRATAR DE MEDICAÇÃO PARENTERAL HÁ MAIOR ADESAO DO PACIENTE O QUE PROPICIA UM MELHOR CONTROLE DA ATIVIDADE DE DOENÇA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE EM ACESSO A MEDICAÇÃO 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CORTICOIDE , HIDROXICLOROQUINA , METOTREXATE , CICLOSPORINA , MICOFENOLATO DE MOFETILA , CICLOFOSFAMIDA ,AZATIOPRINA , Positivo: ESTAS MEDICAÇÕES PODEM CONTROLAR A ATIVIDADE DE DOENÇA EM CERCA DE 50 % DOS CASOS ., Negativo: QUANDO OCORRE FALHA E / OU INTOLERÂNCIA A ESTAS MEDICAÇÕES NÃO HÁ OUTRAS OPÇÕES DISPONÍVEIS .
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos comumente utilizados apresentam muitas reações adversas e nem sempre trazem um resultado satisfatório. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, hidroxicloroquina, micofenolato de mofetila, imunoglobulina., Positivo: Leve melhora, Negativo: Muitas reações, dores de cabeça, pelo corpo ,aumento da pressão, diarreia...
30/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação se mostrou em estudos capaz de diminuir a atividade da doença e proteger órgãos de danos crônicos e progressivos. Diminui a evolução da doença renal e o uso de corticoterapia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa da função renal , qualidade de vida dos pacientes, diminuição e até retirada de corticoide da terapia., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, Hidroxicloroquina, Micofenolato, Ciclofosfamida, Azatioprina, Positivo: Melhora da atividade da doença, Negativo: Dificuldade em diminuir Prednisona, maior risco de infecções, infertilidade.
30/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo que esse tratamento chegue ao SUS e possa abranger toda população que precise desse medicamento, afim de diminuir suas dores e melhorar a sua qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Belimumabe é o primeiro medicamento exclusivamente desenvolvido para lúpus que já passou por diversos estudos e se mostrou muito eficiente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Conheço pacientes que fazem uso do medicamento por meio de estudos científicos e processos judiciais e em todos os casos foi apresentado resultados satisfatórios, Negativo e dificuldades: Aquisição 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato de mofetil, reuquinol, prednisona, azatioprina, Positivo: , Negativo: Efeitos colaterais indesejados
30/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que possuem lúpus precisam de tratamento eficaz. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos: corticoide, antimalárico, cálcio, vitamina, ácido fólico., Positivo e facilidades: Melhora gradativa dos sintomas., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamentos de doenças autoimunes pelo sus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e prednisona , Positivo e facilidades: melhora nas dores, Negativo e dificuldades: cansaço 3ª - Não
31/01/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante no tratamento de lupus adulto e pediátrico, sem outra medicação semelhante disponível 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Importante controle dos sintomas inflamatórios do lupus, melhora da qualidade de vida e recuperação da função renal, Negativo e dificuldades: Falta de dispensação no sus 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina, micofenolato de mofetila e sodico, Positivo: Boa resposta na maioria dos pacientes, mas quando falham a resposta a melhor opção é o belimumabe, Negativo: Efeitos adversos
31/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento disponível deve ser oferecido a todas as pessoas que precisam! 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço tratamento para lúpus desde os 18 anos, hoje tenho 27, e ter uma outra opção de tratamento seria uma alegria, o lúpus tem atrapalhado muito minha vida, mais eu acredito no poder que a médica tem 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pessoas que necessitam do medicamento possam ter acesso sem distinção de condição social e econômica, tendo em vista que saúde, qualidade de vida e bem-estar é um direito de toda população. 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois hoje o lupus é uma doença silenciosa e que poucos conhecem e causando demora no tratamento por ser muito caro 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlista e hoje estou muito bem por causa dele, Positivo e facilidades: Diminuição das crises e sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Requinol e mofilen, Positivo: Diminuição dos sintomas mas sempre acabava tendo crise, Negativo: Sintomas caso esquece de tomar algum dia
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lupus é uma doença que mexe muito com a pessoa e o tratamento é muito caro e muitas pessoas não tem condição de pagar os remédios e os médicos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, calcord, quimioterapia, Corticoide,, Positivo e facilidades: Tento levar uma vida normal, Negativo e dificuldades: Adquiri fibromialgia, artrite e artrose, dores articulares, grau da vista, ganho de peso, agrediu meu rim, fígado 3ª - Não
31/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse ano recebi o diagnóstico do Lúpus Erimatoso Sistêmico e foi um grande choque. Comecei o tratamento e graças a Deus ele funcionou! Eu acho que, é importante esse medicamento ser liberado para quem precisa e não conseguiu bons resultados pelos imunos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e prednisolona , Positivo: Os níveis de inflamação diminuíram e a doença entrou em remissão , Negativo: Infecções urinárias, inchaço, dores no estômago...
31/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio importante para o tratamento de doença sem cura 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina, montelucaste de sódio, colchicina, prednisona, dexametasona, Positivo: Redução de dores e inflamações, redução de rash cutâneo, redução de fadiga, Negativo: Efeitos colaterais intensos, não cessação completa dos sintomas
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com essa patologia sofre muito com a gravidade, e esse remédio parece ser promissor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina, prednisona e metotrexato, Positivo: Diminuiu a atividade da doença , Negativo: Efeitos colaterais, edema, fraqueza, cefaleias, problemas gastrointestinais
31/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trato lúpus desde 2012, e acredito que tudo que vem para melhorar a condição de vida do portador desta doença deve ser autorizada 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho experiência com o uso do Belimumabe em pacientes com Lupus e foram positivas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Melhora da atividade cutânea e articular do lúpus, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides, Hidroxicloroquina e imunossupressores, Positivo: Boa experiência mas alguns pacientes continuaram com a atividade da doença, Negativo: Muitos efeitos colaterais e muitas infecções
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Descobri há três meses que tenho lúpus, sinto muitas dores pelo corpo, e acredito que o tratamento com antimalárico não tem sido efetivo. Gostaria muito que o Belimumabe fosse incorporado no SUS para então também fazer uso de tal medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, prednisona, piroxicam, analgésicos e antiinflamatórios , Positivo: Nenhum. O Reuquinol não parece estar surtindo o efeito esperado., Negativo: Intoxicação com vários medicamentos
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq é muito cansativo ter que entrar com processo pra conseguir a medicação e incorporado no SUS Naum passaríamos por isso 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta, Positivo e facilidades: De ter a certeza que todos os meses eu conseguiria a medicação , Negativo e dificuldades: Em alguns momentos a falta dele 3ª - Não
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento caro e que dura a vida inteira, devido a isso muitas pessoas não tem condições financeiras de seguir o tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO DIRECIONADO AO TRATAMENTO ESPECÍFICO DO LÚPUS É UM MILAGRE PARA A VIDA DAS PESSOAS QUE SOFREM COM SUA CONDIÇÃO. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEDICAMENTOS - HIDROCLOROQUINA, PREDINISOLONA, AZATIOPRINA . FIZEMOS PULSOTERAPIA COM IMPACTO PROFUNDO NO PESO DA CRIANÇA ALÉM DE FADIGA EXCESSIVA. , Positivo: MELHORA NO QUADRO DA ANEMIA HEMOLÍTICA. , Negativo: EXCESSO DE PEDO, DEPRESSÃO, FADIGA EXAUSTIVA, ENJOOU. ALTERAÇÃO DO HUMOR E ALTERAÇÃO NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL.
01/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica do Ambulatorio de Lupus do Hucam, há anos e vejo benefícios enormes aos pacientes com doença de difícil controle. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumab, Positivo e facilidades: Controle da atividade e dos flares, Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia padrão e rituximab , Positivo: Qualidade de vida a longo prazo, Negativo: Efeito colateral previsto
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a esse medicamento pelo SUS da uma qualidade de vida melhor aos pacientes que possuem essa doença, tendo em vista que este medicamento se faz necessário para que os pacientes consigam exercer suas atividades do dia a dia. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de lúpus, e acredito que se é para benefício de tratamento, é sempre muito bem vindo, já que é uma doença muito difícil de lhe dar 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, Positivo: É o que tem minimizado os efeitos da doença no meu corpo , Negativo: Ossos francos, inchaço, dependência
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do Lúpus há mais de 6 anos, e pouco se fez para os pacientes que tem a tal doença. Esse medicamento será para mais uma alternativa para o melhoramento do tratamento da doença, ao qual não é fácil de ser controlada. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Positivo: Diminuição das dores., Negativo: Sonolência, indisposição.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço várias pessoas/amigos que são portadoras da doença, cada uma em estágio diferente. O medicamento em questão auxilia e muito no tratamento de casos mais graves, muitas vezes conseguem ter uma qualidade de vida um pouco melhor através do uso da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação é importantíssima e muitos cidadãos no tem cesso a tratamento com Belimumabe. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Estou em início de tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Estou no primeiro mês de uso., Negativo: Nenhum
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: REQUINOL, PREDSIM, METOTRIXATO, Positivo: , Negativo:
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, portadora de lúpus eritematoso sistêmico (LES) vi minha doença se agravar por não ter acesso a medicação. Houve uma piora significativa nos meus exames e sintomas, e após inúmeras tentativas de medicamentos, vimos esperança no belimumabe. Por não conseguir, adquirei a nefrite lúpica. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com o Belimumabe., Positivo e facilidades: O belimumabe deveria ser disponível no SUS, pois graças a medicação não apresentei mais sintomas, e meus exames melhoraram muito. Meu rim está estável, e não tenho mais dores, febres,..., Negativo e dificuldades: Não apresentei nenhum sintoma ao tomar a medicação, nem no pós. Pra mim apenas resultados positivos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de Mofetila, Reuquinol, Prednisona, Deflazacort, Metotrexato,..., Positivo: Diminuição nas dores articulares, e pequena melhora nos exames,..., Negativo: Enxaqueca, enjojo, náusea, diarreia, inchaço, queda de cabelo, enfraquecimento das unhas, ...
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação importante e com bons resultados para o tratamento do Lúpus,onde já é bem difícil tratar a doença e mante lá em controle, portanto a medicação deveria ser fornecida pelo SUS para uma forma de tratamento do lupus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Ainda estou nas primeiras doses da medicação, porém já sinto mais disposição menos fadiga, menos mal estar,e até mesmo menos dores articulares e o melhor sem nenhum efeito colateral até o momento, Negativo e dificuldades: O medicamento em si não encontrei dificuldade no tratamento ao contrário vi apenas benefícios até o momento, apenas dificuldade em conseguir a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, metotrexato , Positivo: Durante algum tempo houve efeito mediano de controle da doença , Negativo: Medicamentos com muitos efeitos colaterais, medicações que só aumentam quantidade e com resultado não tão eficaz

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito necessária na rotina médica reumatológica diante de pacientes com lúpus grave 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Controle da atividade da doença em pacientes graves com lúpus , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo: Controle atividade lupica em pacientes graves, Negativo: Não tive resultado negativo
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e desejo outras opções de tratamento para o Lúpus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Hidroxicloroquina, prednisona , Positivo: , Negativo:
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu fui espectadora do filme ""Depois do Universo""- Netflix, e me sensibilizei e conscientizei sobre a situação dos pacientes com lupus. Logo, desejo ajudar e contribuir para a melhoria da condição de vida desses pacientes. " 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de extrema importância disponibilizar um tratamento adequado à todos os pacientes lúpicos, pois muitos não têm condições financeiras para seguir com seus tratamentos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Imunossupressores e corticoides , Positivo e facilidades: Melhorias na imunidade e baixa irritabilidade na pele, Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas que não tem condições de arcar com os gastos com medicamento. , Precisamos ser mais humanitários. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam ter acesso ao tratamento pelo SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assisti a live da @giulia sobre Lúpus. O SUS salva vidas, então disponibilizem esse remédio gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Lupos e apoio fortemente a inclusão desse e de muitos outros medicamentos para o tratamento pelo sus. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona azatioprina hidroxicloroquina ciclofosfamida , Positivo: Remissão do Lupos, melhora da qualidade de vida, Negativo: Muitos efeitos colaterais, inchaço, ganho de peso, impacto na visão, risco de melanoma
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo devia ter a oportunidade de mais de uma opção de tratamento, já que cada organismo reage de um jeito a cada um deles. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os dados, anexos, apresentados demonstram a eficácia do tratamento. Além disso, quanto mais opções de tratamento, torna a qualidade de vida do paciente, melhor. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que trará benéfico para todos e todos devem ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem direito a saúde. Mas, não se pode usufruir desse direito quando há obstáculos que não deveriam existir e que não podem ser resolvidos facilmente por um pequeno grupo. Por isso, é necessário a distribuição do medicamento Bulimumabe, em pró do tratamento do lúpus. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assisti o filme “Depois do Universo” e vi o que um paciente de lúpus enfrenta todos os dias, e acredito que esse medicamento sendo distribuído gratuitamente pelo SUS, ajudará muito os pacientes a enfrentarem essa luta e com certeza, salvará muitas vidas diante do valor alto do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e Azatioprina , Positivo e facilidades: Controle da doença e melhor qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum. Apenas benefícios. 3ª - Não
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe tinha Lúpus e sofreu muito.. Espero ajudar outras mãe e filhas pelo o Brasil 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe fazia tratamento nos hospitais das clínicas. , Positivo e facilidades: Ela depois de uns dias tinha mais disposição , Negativo e dificuldades: No primeiro dia ficava fraca 3ª - Não
01/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante a incorporação no SUS na qualidade de vida do portador de lupus 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para que o tratamento para essa doença seja mais humanizado e que tenhamos disponíveis mais recursos para tratá-la. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com essa e outras doenças passam por diversas dificuldades, até o diagnóstico é bastante complicado e com agravação no quadro temos que ter acesso a medicamentos que controlem a doença e possa nos da dignidade de vida e sobrevivência! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo Reuquinol 400ml e corticoides., Positivo: Controle da doença. Melhora nos efeitos que o lúpus causa ao longo da atividade da doença., Negativo: Nesse momento estou em crise e estou tomando corticoide o que me traz alguns efeitos colaterais, tontura, irritação e fome.
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OBSERVANDO A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE. NENHUM CUSTO PODE SER SUPERIOR A VIDA. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AZATIOPRINA E MICOFENOLATO DE SÓDIO, Positivo: PROBLEMA SERIO DE NEFRITE LÚPICA E VASCULITE NO PULMÃO FORAM RESOLVIDOS DESDE O INÍCIO DA MEDICAÇÃO ESTABILIZANDO O LES E PROPORCIONANDO UMA VIDA PRODUTIVA PARA A PACIENTE, MINHA FILHA. INCLUSIVE EVITANDO A DIÁLISE, Negativo: SEM RESULTADOS NEGATIVOS
01/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EXPERIÊNCIA PRÓPRIA. A CONDUTA PREVENTIVA É O TRATAMENTO MAIS EFICIENTE PARA A DOENÇA CRÔNICA. UMA NEFRITE LÚPICA PODE CONDENAR O PACIENTE À DIÁLISE PARA O RESTO DA VIDA, COM PREJUÍZO SÉRIO A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE E DA FAMÍLIA E UM CUSTO ALTÍSSIMO PAR AO SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA E MICOFENOLATO DE SÓDIO. IMUNOGLOBULINA HUMANA, Positivo: EVITEI A DIÁLISE QUE JÁ ERA DADA COMO CERTA. E CUREI UMA TROMBOEMBOLIA, Negativo: NENHUM
01/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO ESSENCIAL PARA O TRATAMENTO DE LES. CONTRIBUI COM A MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE, EFICIÊNCIA COMPROVADA COM EVIDÊNCIAS DESCRITAS NESTA CONSULTA PÚBLICA, É DEVER DO PODER PÚBLICO PROPORCIONAR QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES CRÔNICOS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IMUNOGLOBULINA HUMANA SALVOU A VIDA DA MINHA NETA EM 2010 COM APENAS 24 ANOS DE IDADE COM UMA VASCULITE SISTÊMICA QUE ACOMETEU OS DOIS PULMÕES. FAZ TRATAMENTO COM MICOFENOLATO DE SÓDIO IGUALMENTE EFICAZ PARA OS RINS., Positivo: VIDA NORMAL PARA MINHA NETA, INCLUSIVE PODE DESENVOLVER SUAS ATIVIDADES LABORAIS E CONTRIBUIR PARA O DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO DO BRASIL., Negativo: NÃO EXISTE
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do remédio ao programa do SUS não dará prejuízo ao Governo, visto que a doença Lúpus acomete poucas pessoas, que com essa iniciativa terão a oportunidade de viverem uma vida de mais qualidade. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, deve ser incorporado no SUS para ser ter um medicamento acessível a todos. Uma doença que precisa de uma atenção Maior é uma doença crônica que não tem cura, sim tem tratamento mas sem recursos acessível pode lamentavelmente levar a morte. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
01/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitos pacientes que não tem condições de pagar.. 2ª - Não 3ª - Não
01/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio ser de extrema importância para os portadores de Lúpus 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser fornecida para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e corticoides, Positivo: Melhora nas dores articulares , Negativo: Cansaço,inchaço
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um remédio q contribui para remissão da doença, precisa ser disponibilizado .Já passamos por tantos problemas com a doença e ainda temos q lutar para ter a medicação.É muito triste. 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode contribuir significativamente para a melhoria de vida dos pacientes que convivem com o LÚPUS. 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente e familiares sofrem por não poder pagar pelo tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um grande avanço para nosso país. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alto custo, não sendo acessível a grande parte da população, porém muito necessário. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já foram feitos estudos na rede privada sobre a eficiência desse tratamento, visto que se ótimos resultados foram obtidos, é um direito de todos o acesso a esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Diminuição das dores e melhora significativa nas manchas avermelhadas do rosto, Negativo:
02/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os contribuintes deve ter acesso a medicamentos de graça,a é um deve de Todos nós pacientes do SUS ter os medicamentos para viver com mais dignidade e não pesar tanto no bolso. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Um direito de todos , Negativo e dificuldades: O desemprego 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos para o LÚPUS , Positivo: Remédio de graça para todos , Negativo: Todos nós temos que ter um bom atendimento ao SUS com remédio de garça
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do lúpus e acho q novo tratamento no sus vai ajudar muito já q é uma doença grave sem cura e ataca sem avisar levando até a morte 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Minha doença ficou em remissão , Negativo: Não posso mãos tomar hidroxicloroquina pois acumulou nos meus olhos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença Lúpus, acomete o organismo de forma geral, há pacientes que necessitam desse medicamento para manter uma melhor qualidade de vida, tendo em vista seu alto preço, não fica acessível a maioria dos pacientes, onde tem q entrar na justiça para ter seu tratamento, O SUS precisa nos ajudar! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, MTX, Corticoide, Plaquinol, Positivo: Com as medicações corretas os sintomas diminuíram, e ajudam no controle da doença, Negativo: Muitas sequelas, como glaucoma, gastrite, esofagite, osteoporose, problemas de pele. E cabelo, entre outros.
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ser melhor para nossa saúde que temos lupus e enfrentamos muitas batalhas 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha, lúpica e necessita urgente do medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reuquinol, azatioprina, ciclofosfamida, corticóide., Positivo: Conseguiu fazer com que a doença não evolui e, porém não obteve a remissão, tendo crise constante., Negativo: Não ter a remissão da doença e tendo crise constante, aumento de peso, queda de cabelo. Pressão alta. Fadiga, depressão, ansiedade.
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem varias pessoas que necessitam desse tratamento 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do Lupus e vejo a grande necessidade de um tratamento eficaz 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, hidroxcloroquina, Positivo: Somente pontos negativos, Negativo: É um corticoide
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião deve ser incorporado para ajudar todos os pacientes que tem lúpus. Pois vários pacientes não conseguem atingir a remissão com os medicamentos que são fornecido pelo Sus 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico reumatologista e como prescritor creio que a medicação será benéfica para pacientes com Lúpus refratário ao uso de imunossupressores orais 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Eficácia para pacientes com Lúpus refratários ao tratamento com imunossupressores orais , Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxicloroquina, metotrexato, azatioprina, micofenolato , Positivo: Melhora dos sintomas iniciais no Lúpus virgem de tratamento , Negativo: Infecções oportunistas
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho Lupus e estava passando por uma época de crise em que o remédio Azatioprina estava piorando minha situação. Quando eu tive a oportunidade de utilizar o Belimumabe, os efeitos do Lupus diminuíram e agora está sob controle. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta (Belimumabe) - frasco/ ampola, Positivo e facilidades: Melhoraram a minha condição de saúde e controlou meu Lúpus, Negativo e dificuldades: Houve uma demora maior do que o previsto para conseguir o remédio e quase não consegui continuar meu tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Hidroxocloroquina., Positivo: Hidroxocloroquina ajuda. , Negativo: Azatioprina me deixou com a imunidade em 1060 de leucócitos.
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente lupico a 3 anos, sei o quando sofremos por falta de medicamentos, acho importantissimo a incorporação do belimumabe no sus, para tds os pacientes ter uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida,retuximabe e micofelonato, Positivo: Tive uma melhora, mais o belimumabe seria melhor, Negativo: Os efeitos colaterais, ganho de peso , problemas no estomago, mau estar.
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu preciso dessa medicação e o Sus nunca aprova 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlista , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou fazendo uso desta medicação desde abril/2022 e observo melhora significativas na minha saúde e qualidade de vida, situação q não consegui alcançar com o tratamento convencional 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta injetavel, Positivo e facilidades: Redução de dores articulares, queda d cabelo, manchas na pele, redução da fadiga e capacidade, melhor disposição física e melhora da inflamação nos exames d sangue., Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Hidroxicloroquina, azatioprina e metotrexato., Positivo: Melhora no quadro da doença., Negativo: Corticodependencia, reações adversar ao uso da azatioprina com pancitopenia e muita reincidência nos sintomas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que fazem isso desse medicamento, não tem a condição de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas portadoras de LES estão presas em um tratamento que muitas vezes não está fazendo efeito. E trocar para uma medicação que é feita com material humano, pode mudar a qualidade de vida dessas pessoas. A constituição nos diz que temos direito à saúde, então é necessário tal investimento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REUQUINOL, AZATIOPRINA, METOTREXATO, COLCHICINA, PREDNISONA, PREDNISOLONA, MICOFENOLATO DE MOFETILA., Positivo: No primeiro momento devido altas doses de corticoide controlou, mas depois deixaram de produzir o efeito desejado, dando queda nos leucócitos, e nos complementos., Negativo: Queda constante de leucócitos e complementos fragilizando mais ainda o sistema imunológico, trazendo ao paciente várias visitas à emergência e internamentos.
02/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente e portadora do lúpus tem muita dificuldade em tratamento 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as opções que temos hoje disponíveis pelo sus não são suficientes para tratar casos moderados a grave de lupus cutâneo/articular/hematológico, com muitos pacientes ficando em atividade persistente de doença, o que aumenta morbimortalidade e gasto com internações que poderiam ser evitados com uso do 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe, todos os outros medicamentos disponíveis hoje pelo sus para tratamento do lupus, Positivo e facilidades: boa resposta clínica em paciente grave e refratários, redução de complicações e taxas de internações, Negativo e dificuldades: dificuldade em acesso, sendo a maioria por via judicial 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos os disponíveis hoje pelo sus, Positivo: ., Negativo: os tratamentos fornecidos atuais não contemplam todos os pacientes
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode trazer melhor qualidade de vida para os portadores de lúpus por ser uma medicação biológica. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina, prednisona, prednisolona, colxicina, azatioprina, metotrexato, micofenolato de mofetila, Positivo: De início houve melhora das dores articulares e reações dermatológicas com o uso de corticóides em altas doses., Negativo: Devido a diminuição do corticoide as reações voltavam sendo necessário alterar o tratamento. Inchaço e estrias devido o uso por muito tempo do corticóide., Baixa de leucócitos por causa da imunossupressão levando o paciente a internamentos até a sua estabilização.
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfato de hidroxiclороquina 400mg, Positivo: Estabilidade da doença, Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de LES. faço uso de vários medicamentos, sendo que nem sempre fazer o efeito desejado e como são por via oral, acabam prejudicando o estômago. Lúpus não tem cura, mas tem tratamento e nós podemos e precisamos ter qualidade de vida. Esse medicamento poderá salvar muitas vidas. ¿ 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Metotrexato, Hidroxicloroquina, Azatioprina, Ácido fólico, Alegria, Benzetacil, Inúmeros medicamentos para dor, todos que existem já fiz uso, tanto oral quanto injetável ou intra venoso, Positivo: Faço uso Há 4 anos, sem parar, apenas diminuí a dose do corticoide, então a doença teve controle de inflamação, alívio das dores mas não a remissão, preciso sempre estar mudando doses. Alterando medicamentos. , Negativo: Efeitos colaterais terríveis, como queda de cabelo, de unhas, engordei quase 20 kg. Meu fígado tem problema pelo uso de muito corticoide. Memória fraca, fadiga. Mudança de humor. Depressão
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Governo deve liberar para termos a oportunidade de qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois o preço é alto e muitos precisam desse medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: metrotexato, Positivo e facilidades: Esse medicamento é indicado para o lúpus , Negativo e dificuldades: Difícil acesso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metrotexato e hidroxiclороquina , Positivo: Resultados de outros pacientes , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas pessoas merecem ter uma melhoria na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoa com lúpus e que precisa do medicamento regularmente. Da mesma forma, muitas outras precisam . 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda o paciente com diagnóstico Lupus de ter qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Retuxamame, Positivo e facilidades: Nefrite lúpica e plaquetopenia , Negativo e dificuldades: Mal estar 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é de suma importância para o tratamento dos pacientes que necessitam. Tendo em vista a luta de cada um e a dificuldade para adquirir o fármaco no país. 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: REUQUINOL 400MG, Positivo: ESTOU CONSEGUINDO FICAR EM REEMISSÃO D DOENÇA, Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a medição deve ser incorporada no Sus pois as vezes os pacientes não tem condições de fazer o tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Metotrexato, Positivo: , Negativo:
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DIANTE DA POSSIBILIDADE DE MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES QUE PORTAM LÚPUS, TORNA-SE NECESSÁRIO A INCLUSÃO DESTA MEDICAÇÃO NO SUS. A CONSTITUIÇÃO FEDERAL DIZ QUE TODOS TEMOS DIREITO À SAÚDE E O ESTADO DEVE EFETIVAR ESSE DIREITO À TODOS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NÃO TIVE EXPERIENCIA COM ESTA MEDICAÇÃO., Positivo e facilidades: NÃO TIVE EXPERIENCIA COM ESTA MEDICAÇÃO., Negativo e dificuldades: NÃO TIVE EXPERIENCIA COM ESTA MEDICAÇÃO. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PREDNISOLONA, PREDNISONA, HIDROXICLOROQUINA, AZATIOPRINA, COLCHICINA, METOTREXATO, MICOFENOLATO DE MOFETILA, Positivo: LOGO NO INÍCIO HOUVE MELHORA CLINICA, PORÉM COM ALTAS DOSES DE CORTICÓIDE. OS LEUCÓCITOS ESTABILIZAM, DIMINUIÇÃO DA FADIGA E DAS DORES ARTICULARES, MELHORA DERMATOLÓGICA., Negativo: LOGO APÓS AS TENTATIVAS DE REDUÇÃO DO CORTICÓIDE HOUVE PIORA CLÍNICA ONDE OS LEUCÓCITOS DIMINUÍRAM MUITO, LEVANDO A INTERNAMENTOS POR INFECÇÃO ADQUIRIDA DEVIDO À IMUNOSSUPRESSÃO. PIORA DAS DORES ARTICULARES, DA FADIGA E URTICÁRIA. SENDO PRESCRITA RECENTEMENTE O BELIMUMABE PARA ATUAR NO TRATAMENTO.
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: um dos resultados é que com a adesão do belimumabe hoje já não preciso tomar tantos remédios e sem falar dos benefícios para a minha saúde., Negativo e dificuldades: somente a parte burocrática de pegar o remédio na farmácia, mas por incrível que parece ele é o que me dá menos dor de cabeça quando vou pegar. Os outros remédios que pega na farmácia do governo não tem vez que vou pegar a minha medicação e não passo raiva. 3ª - Sim, como paciente, Qual: hidroxiclороquina, azatoprina, corticoides, vitamina D quando necessário e outros., Positivo: me mantém viva, mas tem sido bem melhor com a belimumabe., Negativo: tenho que tomar mais remédios e não são tão eficazes como o belimumabe
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que pacientes com lúpus possam obter a medicação e tratamento necessário para a doença por meio do SUS, visto que o tratamento é extremamente caro. Quem não tem condições acaba morrendo por falta de ajuda e omissão do estado, então a incorporação do medicamento é necessária e urge 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo medicamento pode contribuir para a melhoria e qualidade de vida dos portadores da doença, sendo um importante arsenal para a saúde pública 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO DEVE SIM SER INCLUÍDA NO SUS, JÁ QUE ELA PODE FAZER A REDUÇÃO DA ATIVIDADE DA DOENÇA, DANDO ASSIM QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES QUE SÃO PORTADORES DE LÚPUS. O ART 196, DA CONSTITUIÇÃO DIZ QUE SAÚDE É DIREITO DE TODOS E O ESTADO TEM O DEVER DE EFETIVAR A MESMA. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado, pois é um remédio que possui menos efeitos colaterais e muito eficiente. Desta forma facilitando a sua distribuição para os que precisam ser ocorrer faltas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o medicamento Belimumabn, tratamento para Lupus , Positivo e facilidades: Um melhor controle da doença e menos remédios invasivos., Negativo e dificuldades: A falta do medicamento, ocorrendo interrupção no tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, Hidroxicloroquina, Metotrexato, , , Positivo: No início os resultados eram positivos, auxiliavam na dor., Negativo: Com o tempo começaram a aparecer os efeitos colaterais, como, inchaço, outros problemas de saúde por causa dos remédios principalmente do corticoi, muitas dores, problemas dos ossos e visão.
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , DIANTE DA POSSIBILIDADE DE MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES QUE PORTAM LÚPUS, TORNA-SE NECESSÁRIO A INCLUSÃO DESTA MEDICAÇÃO NO SUS. A CONSTITUIÇÃO FEDERAL DIZ QUE TODOS TEMOS DIREITO À SAÚDE E O ESTADO DEVE EFETIVAR ESSE DIREITO À TODOS., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NÃO TIVE EXPERIENCIA., Positivo e facilidades: NÃO TIVE EXPERIENCIA, Negativo e dificuldades: NÃO TIVE EXPERIENCIA 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PREDNISOLONA, PREDNISONA, HIDROXICLOROQUINA, AZATIOPRINA, COLCHICINA, METOTREXATO, MICOFENOLATO DE MOFETILA, Positivo: LOGO NO INÍCIO HOUVE MELHORA CLINICA, PORÉM COM ALTAS DOSES DE CORTICÓIDE. OS LEUCÓCITOS ESTABILIZAM, DIMINUIÇÃO DA FADIGA E DAS DORES ARTICULARES, MELHORA DERMATÓLOGICA., Negativo: LOGO APÓS AS TENTATIVAS DE REDUÇÃO DO CORTICÓIDE HOUVE PIORA CLÍNICA ONDE OS LEUCÓCITOS DIMINUÍRAM MUITO, LEVANDO A INTERNAMENTOS POR INFECÇÃO ADQUIRIDA DEVIDO À IMUNOSSUPRESSÃO. PIORA DAS DORES ARTICULARES, DA FADIGA E URTICÁRIA. SENDO PRESCRITA RECENTEMENTE O BELIMUMABE PARA ATUAR NO TRATAMENTO.
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de difícil tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
04/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ficar informado sobre medicamentos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Abacate, hidrórquima , Positivo e facilidades: Bom , Negativo e dificuldades: Não tem 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito q todo e qualquer tratamento de saúde eh de direito do paciente/cidadão. Portanto vindo do Sus fica ao acesso de todos 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que as medicações Biológicas tem sido muito importantes no tratamento de doenças auto imunes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe , Positivo e facilidades: O paciente conseguiu controlar a atividade da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidrocloroquina, Positivo: Controle da doença , Negativo: Algumas pessoas não toleram Hidroxicloroquina
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como professor adjunto da UFPE e coordenador do ambulatório de lúpus eritematoso sistêmico, tive a oportunidade de verificar o efeito clínicos positivos do belimumabe para muitos pacientes. O medicamento apresenta evidência científica robusta de eficácia e segurança. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu tive experiência com o uso do belimumabe intravenoso em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico , Positivo e facilidades: O belimumabe apresenta efeito positivo no controle das manifestações da doença, bem como poupador dos efeitos colaterais do uso prolongado dos glicorticóides. Recentemente foi aprovado também para o uso na nefrite, manifestação grave da doença. , Negativo e dificuldades: As maiores dificuldades ao uso do belimumabe no SUS foram o acesso ao medicamento o que atrasou ou impossibilitou o uso do medicamento em muitos pacientes. Os resultados negativos, como infecção. foram semelhantes ao tratamento com outros medicamentos biológicos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona (e outros glicorticóides), hidroxiclороquina, ciclofosfamida, azatioprina, micofenolato mofetil, rituximabe, ciclosporina, metotrexato, talidomida, dapsona e danazol., Positivo: Todos esses outros medicamentos são eficazes no tratamento de pacientes com lúpus, e auxiliam no controle das manifestações da doença., Negativo: O lupus eritematoso sistêmico é uma doença grave com impacto negativo na sobrevida. Muitos pacientes não conseguem o controle da doença, mesmo usando todo o arsenal terapêutico atual. Além disso, os tratamentos atuais apresentam efeitos colaterais que dificultam o seu uso prolongado.
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e já fiz uso de algumas medicações para lúpus. Ainda vivo trocando pois não encontramos uma medicação a qual meu organismo responde adequadamente. Seria de extrema importância se tivesse mais essa opção para pacientes que assim como eu sofrem com a doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Micofenolato , Rituximabe , Positivo: As medicações para lúpus quando efetivas controlam de forma significativa sintomas da doença que atrapalham e limitam muito a vida de nós portadores. Ou seja, ajudam a controlar sintomas como: , - dores generalizadas , - rigidez articular , - fadiga e cansaço , - Exames clínicos , Negativo: Não tive experiências negativas com nenhum dos tratamentos exceto o período de adaptação do organismo para com as medicações.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da possibilidade de melhora na qualidade de vida dos pacientes que portam lúpus, torna-se necessário a inclusão desta medicação no SUS. A constituição federal diz que temos direito à saúde e o estado deve efetivar esse direito a todos. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com Lupus e assim como desejo melhoras pra ela no uso desse medicamento desejo a muitos outros pacientes que como ela tbm tem Lupus 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Micofenolato, Rituximabs , Positivo: Melhoras dos sintomas da doença e qualidade de vida , Negativo: Nenhum, somente colaterais do período de adaptação
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, prednisona, ciclofosfamida , Positivo: Diminuição dos sintomas, principalmente da dor, Negativo: Efeito colateral como inchaço, náusea, fadiga, insônia, resultado por curto prazo
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina. Metotrexato. Azatioprina. Prednisona., Positivo: Melhora do quadro , Negativo: Quando usei azatioprina tive exames alterados e precisei mudar o tratamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para pessoas de baixa renda terem mais facilidade de acesso ao medicamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: azatioprina, hidroxiclороquina, metotrexato, sulfato ferroso, corticoide, vitamina D., Positivo: melhorou os resultados dos exames., Negativo: nenhum.
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão deve ser acatada em todos os âmbitos sociais. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina C,D, Positivo e facilidades: Ânimo, depe, Negativo e dificuldades: Dependência 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto deve ser incorporado ao SUS para ajudar as pessoas portadoras de Lúpus 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho LES e atualmente respondo bem ao tratamento com a Hidroxiclороquina e Metotrexato. Porém, o Lúpus é uma doença que pode reativar a qualquer momento, pelos mais variados motivos, que podem até fugir do controle dos pacientes, pode ser que algum dia eu mesma venha a precisar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiclороquina, Metotrexato, Prednisona, Ácido Fólico, Vit. D, Positivo: Melhora nos sintomas e níveis apresentados nos exames de sangue , Negativo: Prednisona causou ganho de peso, inchaço no rosto. Algum destes medicamentos no tratamento me causou gastrite e desconfortos intestinais, mas eu não sei qual foi.
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Lúpus é uma doença grave, essa medicação, deve sim ser incorporada ao SUS ! Muitas pessoas dependem dela para uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Os imunossupressores! Atualmente faço uso do Micofenolato . Essa medicação tem contribuído para controle da doença e melhor qualidade de vida!, Positivo: Controle da doença! Menos sintomas! , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo o que for para ajudar em tratamento é gratuito e para melhorar o custo de vida! Precisa ser incluso no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a inclusão desse tratamento no SUS, pois existem pessoa que não tem acesso ao tratamento por falta de condições financeiras. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Remissão da doença. , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os tratamentos com eficácia comprovada devem ser incorporados ao SUS, especialmente o Belimumabe. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter acesso para controle da doença, e melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imosuprex cloroquina e corticoid , Positivo: Melhoras no sintoma, Negativo: Efeitos colaterais desagradável
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito no poder do SUS em poder tratar, auxiliar e salvar vidas. Doenças autoimunes são caras para tratar. Acredito que é sim dever do governo, através do SUS fornecer medicamentos para tratar o LÚPUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, azatioprina, cortisona e hidroxicloroquina., Positivo e facilidades: Alívio nos sintomas acusados pela doença., Negativo e dificuldades: Primeiramente com o valor é segundo com a questão da receita médica. 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol e Meticorten, Positivo: Remissão da doença , Negativo:
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes adultos com lúpus eritematoso sistêmico com alto grau, merecem receber o tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que toda a população deve ter acesso todo tipo de tramento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois é medicamento de alto custo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , , Positivo e facilidades: Controle do lupus , Negativo e dificuldades: Muito demorado e complicado o processo para ter acesso ao medicamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Controle da doença , Negativo: Demora e burocracia para conseguir o medicamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo, uma pessoas que não tem condições terem acesso a esse tratamento tão importante. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe intravenoso, Positivo e facilidades: Melhora na minha saúde em todos os sentidos e controle da doença., Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos AINS, proteção solares, Positivo: Diminuição de dor sistêmica e tópica, Negativo: Efeitos colaterais dos AINS
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dados os enormes esforços para o avanço da ciência para que possa beneficiar tantas pessoas, o sentido é o que o máximo de pessoas possa ter acesso ao tratamento de maior qualidade possível, como direito de acesso à saúde (conforme, inclusive, como previsto na constituição). 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: outros imunossupressores como azatioprina e metotrexato., Positivo: Estabilidade temporária da atividade de doença lúpica., Negativo: Diversos efeitos adversos como colonização por fungos, náuseas, diarreia e vômitos.
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado como forma de mais uma oportunidade de tratamento para quem tem Les,e não responde com outros tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, prednisona, metrotexato, Positivo: Melhora ,mais ainda tenho crises de dor, Negativo: Mudança de medicação, efeitos colaterais, aumento da dose de corticoide...
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o medicamento, produto e procedimento as pessoas com essa doença será um avanço magnífico e essencial para o bem estar desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos avançar no tratamento do lupus, dando acessibilidade as pessoas que dependem do tratamento oferecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes se beneficiarão do medicamento em questão, inclusive minha esposa. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumab, Positivo e facilidades: Remissão de doenças auto imunes, Negativo e dificuldades: Efeitos adversos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diversos imunobiológicos , Positivo: Remissão , Negativo: Efeitos adversos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiaria muitos pacientes em tratamento de lúpus 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São tratamentos caros e a maioria dos pacientes não conseguem pagar. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Umira, Positivo e facilidades: Doença dos pacientes entraram em remissão da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides., Positivo: Consegue tirar o paciente da crise, mas ele não entra em remissão., Negativo: Síndrome de cushing.
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a tratamento que já comprovaram evidência científica deve ser disponibilizado a todos os pacientes que cumprirem os critérios para seu uso. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser incorporado ao SUS ele dará acesso ao tratamento a um número maior de paciente e com isso poderá melhorar a qualidade de vida dos mesmos. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas necessitam desse tratamento para viver e muitas vezes não tem condições 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e corticoides , Positivo: Melhoram minha qualidade de vida, Negativo: Consegui para de sentir dor
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas com lúpus não têm acesso ao tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidróxido de Cloroquina, Prossod, Prednisona , Positivo: Melhora das crises que o Lupus causa, Negativo: Custo benefício alto por ser um tratamento continuo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lúpus, conheço muitas pessoas que tem e vejo que esse tratamento está sendo muito eficaz para o tratamento da doença. Porém é inviáveis para pessoas de renda baixa, médicos nem cogitam por ser um tratamento caro. Com isso nós nos rendemos aos remédios que nos dão muitos efeitos colaterais. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu faço uso de puran, omeprazol, methotrexato, cálcio D, Vitamina D, ácido fólico, reuquinol, corticoide, desvenfalexina, imunossupressores., Positivo: Melhora na qualidade de vida, fiquei 1 mês sem conseguir andar, com o uso da medicação fui voltando aos poucos., Negativo: Fígado está comprometido pela quantidade grande de medicamentos, tive muitos efeitos colaterais por causa do corticoide.
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam de tratamento e não tem um poder aquisitivo para isso, fazendo com que suas chances de melhora e qualidade de vida diminuam. Todos devem ter a chance de ter um tratamento melhor. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será extremamente importante para os pacientes do LES 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo: , Negativo: Efeitos colaterais
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente do lupus, acho que deve sim ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Lupus, Positivo e facilidades: Boa, Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: O acesso foi difícil e demorado.
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que precisou utilizar desse medicamento, mas não tinha condições de pagar. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pessoas que não tem dinheiro, deveria ter os remédios. Pois nem todas tem condições. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com os relatos de pacientes que já fizeram o uso desse medicamento, o mesmo, não apresenta tantos efeitos colaterais relacionados ao tratamento comum do LES, provando sua eficiência com resultados positivos em um curto período de tempo, dando ao paciente uma perspectiva de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides, Hidroxicloroquina, Azatioprina, Micofenolato de Mofeltla, Ciclofosfamida, Positivo: O controle da doença e a inibição das dores articulares e parte dos inchaços., Negativo: Efeitos colaterais do corticóide: Insônia, perda de massa muscular, acne, inchaço, estrias., Efeitos colaterais Ciclofosfamida: perda de cabelo, entre outros danos causados pelos demais
05/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções de tratamento termos no SUS melhor será para as pessoas com Lúpus. Sabemos o quanto é difícil ser contemplado com tratamento no SUS, e se temos mais uma oportunidade de tratar, vamos implementar no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso aumentar o acesso aos tratamentos, para melhor qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Função renal voltou a funcionar, me recuperei e levo uma vida normal. , Negativo: Normalmente no momento da aplicação da medicação, apresento um pouco de inchaço e dores nas articulações, que em geral em dois dias já não sinto mais nada.
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com Lúpus têm que lutar não apenas contra a doença, mas com a burocracia para garantir direitos básicos de acesso às medicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, ciclofosfamida, micofenolato, azatioprina, cloroquina, ciclosporina , Positivo: Resultados positivos com rituximabe, ciclofosfamida e azatioprina proporcionaram boas respostas à nefrite lúpica., Negativo: Micofenolato e cloroquina provocaram sérios problemas gástricos
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O lúpus é uma doença que necessita de atenção assim como qualquer outra doença, ter um suporte disponível pelo sus seria de suma importância para os seus portadores. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Ajudou com o meu tratamento., Negativo e dificuldades: Tem os seus efeitos colaterais assim como qualquer outros. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames de sangue, Positivo: Pude saber se a doença estava ativa ou não , Negativo: A fila de espera muito grande
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação incorporada ao SUS facilitará muito o tratamento de pacientes do Lúpus Eritomatoso Sistêmico. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu companheiro, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloquina, Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida e redução dos sintomas e dores. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o acesso por ser muito caro. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Metotrexato, Azatioprina, Micofenolato de Mofetila, Ciclofosfamida., Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois é um medicamento de alto custo, já trabalhei vendendo ele numa empresa de medicamentos especiais e muitos pacientes que não tem condições precisam deste medicamento para ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha portadora de lúpus eritematoso sistêmico e nunca tivemos acesso ao tratamento adequado à condição dela, com muito sacrifício nos vemos obrigados a pagar plano de saúde pra dar a ela o mínimo necessário pra uma vida digna. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meticorten, reuquinol ..., Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu preciso do SUS, pois ele é de todos. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E essencial para tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, hidroxicloroquina, Positivo: Estabilidade do quadro, Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento a sa�, tem que ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos como este e outros devem ser incorporados, pois existem pessoas que fazem o tratamento porém não possuem renda para bancar o tratamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nem um , Positivo e facilidades: Não faço tratamento , Negativo e dificuldades: Não faço tratamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nem um, Positivo: Não obtive experiência , Negativo: Não sei
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor do Belimumabe intravenoso para o tratamento adjuvante de pacientes adultos com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Pois contribui positivamente com o tratamento de inúmeras pessoas que são portadores da doença autoimune, e agora para aquelas sem condições de acessar o medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças podem ser raras, mas existem. E os pacientes são raros pra alguém. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para pacientes que não tem fácil acesso a estes medicamentos, procedimentos a grande eficácia para à população 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um medicamento muito eficaz no tratamento do lúpus e tem custo alto, muitos pacientes poderiam fazer uso dele para ter uma qualidade melhor de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Azatioprina, Corticoide Metilprednisona, Reuqinol, Ciclofosfamida, Positivo e facilidades: Ambos deram estabilidade na doença é maior qualidade de vida , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Os que citei acima , Positivo: Nada a declarar, Negativo: Nada a declarar

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Lúpus precisam ter acesso ao tratamento pelo, SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloridrato de hidroxiclороquina, deflazacort, Positivo: Remissao, Negativo:
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação vai trazer mais qualidade de vida para pacientes principalmente de baixa renda que tem dificuldade de arcar com medicamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiclороquina , Positivo: Melhora no quadro, menos dores e inchaços, Negativo: Nenhum
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro e impossibilita que algumas pessoas tenha acesso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiclороquina, prednisona, azatioprina, Positivo: Me ajuda a viver , Negativo: Aumento de apetite, ressecamento da pele, candidíase.
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar milhares de pessoas/pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Farmacia de auto custo - medicamentos , Positivo e facilidades: Seguir certo com meu tratamento , Negativo e dificuldades: As vezes a falta deles 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiclороquina, metotrexato e azatioprina., Positivo: Seguir corretamente meu tratamento , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato , Positivo: No início do tratamento uma melhora significativa tambem na minha nefrite lupica, Negativo: Numa certa parte do tratamento não teve um retorno significativo de melhora, precisei aumentar a dose para verificar se o tratamento terá o resultado significativo
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no sistema do SUS, irá ajudar muitos pacientes com lúpus eritematoso, principalmente eu. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, hidroxoclороquina, azitioprina , Positivo: Me ajuda muito a não ter crises e a poder ter um bem estar melhor , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente diagnosticada com Lúpus e outras autoimunes sei dá dificuldade e custo elevado que é ter acesso aos medicamentos e tratamentos de qualidade de vida considerável, uma vez que não há cura, mas sim tratamentos. Nem todos tem condição de arcar com os custos e sofrem diariamente com isso. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, punção de medula, prednisona, dexametasona, puran t4, etc, Positivo e facilidades: Melhora na disposição, menos fadiga, diminuição de dores de cabeça, diminuição de perda de cabelo, menos sangramento, aumento nas plaquetas, etc., Negativo e dificuldades: Inchaço, necessidade de suplementação de cálcio. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, dexametasona, imuran, hidroxicloroquina., Positivo: Melhora na disposição, menos fadiga, diminuição de dores de cabeça, diminuição de perda de cabelo, menos sangramento, aumento nas plaquetas, etc., Negativo: Inchaço, necessidade de suplementação de cálcio.
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar novos medicamentos pode trazer qualidade de vida aos que necessitam do medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei metotrexato, e atualmente micofelonato, Positivo: Micofelonato foi o melhor no meu caso, no começo senti muito o efeito colateral dele mas hoje me acostumei com ele , Negativo: Metotrexato não funcionou pra mim, continuava com as dores e sentindo mal com o medicamento
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós que sofremos com o Lúpus, precisamos de tratamentos pelo SUS, é uma doença que vamos carregar a vida inteira, e muitos pacientes não podem arcar com os custos do tratamento. Em algumas situações os medicamentos mais comuns já não fazem mais efeito. LUPUS é uma doença traiçoeira 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Azatioprina, Corticoides., Positivo: Consegui entrar em remissão e passar por uma gestação tranquila ,(tranquila graças a um acompanhamento detalhado e injeções diárias de clexane até o final da gestação), Negativo: Quando utilizei a Azatioprina perdi todo meu cabelo e pelos do corpo, tive pneumonia.
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De e ser incorporado no sus para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que tenham luous. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxo de cloroquina,metotrexato,prednisona, Positivo: Melhorei muitos,poucos sintomas da doença. , Negativo: ganho de peso e problemas na visão.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam de medicamentos específicos em fases mais agudas da doença, e é de direito de todos ter o tratamento garantido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina e Azatioprina , Positivo: Melhora significativa dos sintomas, melhora dos exames laboratoriais, e retorno da autoestima, uma vez que possibilitaram a volta da minha rotina , Negativo: Uma leve alteração hepática com a Hidroxicloroquina, que já foi tratada e feita a reintrodução do medicamento com melhora nos níveis de TGO e TGP.
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento muito caro, em que muitas pessoas que precisam e não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É indispensável o acesso universal ao tratamento dessa doença que vítima tantas pessoas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Remissão dos sintomas , Negativo: Efeitos colaterais na visão
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário! 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deveria ser de acesso público, fornecendo qualidade de vida e inclusão das pessoas sem condições financeiras de arcar com os custos do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais remédios os sus trazer para a população é melhor, pois muitos assim como eu não tem condições financeiras de manter medicamentos por mês 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já citei acima, cimzia, Adalimumabe e Hidroxicloroquina., Positivo: Já respondi, Negativo: Já respondi
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu acho que devemos ter mais acesso ao tratamento pois embora se trate de uma ""doença rara"" muitas pessoas adoecem ou perde a vida por nao ter acesso aos tratamentos " 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação necessária a muitos pacientes que não tem condição financeira de bancar o custo no particular. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e assim como eu, muitas pessoas precisam ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei da dificuldade de um paciente com Lúpus, precisamos apoia-los de todas as formas possíveis. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/A, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inúmeros corticoides e tratamento em fase experimental., Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o medicamento disponível no SUS mais pacientes poderão ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado tratamentos no SUS, pois nem todos têm condições de arcar com os custos. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para pessoas com lúpus deveria ser liberado ajuda muito os pacientes!! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: melhorou minha qualidade de vida e melhorou minhas dores , Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: melhora nas minhas dores , Negativo: nenhum
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a implantação de novos medicamentos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já que pagamos tantos impostos nesse país, o mínimo que merecemos após ter uma doença auto imune é assistência à saúde de qualidade como um todo, incluindo todos os medicamentos! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, reuquinol e prednizolona , Positivo: Controle da doença com menos sofrimento , Negativo:
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância a inclusão no SUS de medicamentos de custo alto que tragam melhorias na qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Nós pedimos por favor, nos precisamos muito de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, metotrexato, azatioprina., Positivo: Temos uma melhor qualidade de vida , Negativo: Alguns efeitos colaterais
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com diagnóstico de Lúpus e deve sim voltar a ter no SUS essa medicação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Solomedrol, Positivo: Remissão da doença , Negativo: Nenhum
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem direito a receber tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância a incorporação pois muitos pacientes necessita da medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina , Positivo: Melhora na atividade da doença , Negativo:
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a incorporação no sus 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante termos mais informações 2ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetil, Positivo e facilidades: Melhorou minha doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulso terapia, Positivo: Melhora da doença , Negativo: Enjoo e náusea
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante para portadores de LES 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo: Muito bom, Negativo: Nenhum
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação entrando no SUS ajudará muitas pessoas, pois o tratamento além de salvar vidas, irá melhorar qualidade de vida daqueles que não tem condições de pagar por um tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com ciclofosfamida , Positivo: Minha função renal está voltando ao normal e não precisei realizar hemodiálise , Negativo: Apenas os sintomas de efeito colateral da medicação

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicação aprovada desde 2011 pelo FDA, além de ser aprovado pela EMA, com utilização em pacientes no Brasil, maioria por judicialização, apesar de haver subsídio na literatura favorável ao uso da medicação (estudo BLISS 52 e BLISS 72 na revista Lancet, 2011). 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Redução no número de flares da doença, maior facilidade em reduzir dose crônica de glicocorticoides, bem como dos efeitos colaterais, permitindo inclusive controle da doença., Negativo e dificuldades: Acesso a medicação, a maioria por via judicial. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: .Glicocorticoides, azatioprina, micofenolato, hidroxiclороquina, ciclofosfamida, dapsona, rituximabe., , , Positivo: Controle de atividade de doença, porém expondo o paciente a um maior risco de imunossupressão, Negativo: Maior risco de infecções oportunistas, mediante imunossupressão.
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiclороquina , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Lúpus e preciso de tratamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxoclороquina (reuquinol), Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Losartana, prednisona, vitamina, Positivo: Controle da doença , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do lúpus é caro e infelizmente a maioria dos pacientes não tem condições de arcar com tratamentos de alto custo. Sou a favor de incluir esse tratamento no SUS! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento imunobiológico Rituximabe , Positivo: Diminuição do nível de inflamação no corpo. , Negativo: Até o momento não tive efeitos colaterais.
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso aos tratamentos adequados. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Respondi acima já , Positivo: Respondi acima já , Negativo: Respondi acima já
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e tenho lúpus e põe causa dele acabei tento sequelas que me atrapalha no meu dia a dia . Então quanto mais opções de medicamentos contra essa doença melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, metrotrexato, hidroxiclороquina , Positivo: Controle da doença , Negativo: Infecções
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todo portador de lupus tem condições financeiras de achar com todo tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muita gente que precisa p sobreviver com essa doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol e azatioprina , Positivo e facilidades: Melhoras no tratamento , Negativo e dificuldades: Dificil de receber por que as vezes falta 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol e azatioprina , Positivo: Melhoras no tratamento , Negativo: A falta pode agravar a doença
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além do knock out que o portador sofre ao saber da doença que não possui muitas informações, ele definha mais correndo atrás dos medicamentos judicialmente do que da própria doença que agrava com a ansiedade, estresse e depressão. Portanto, não vejo motivos pra não incluir esse medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A distância pra tomar remédio mensalmente, e o efeito colateral. 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho sim que tem que ser incorporado no SUS, pois eu mesma como paciente já fiz uso dele pelo judiciário e foi muito burocrático e demorado. No Sus seria muito mais fácil para o paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Benlysta (Belimumabe), Positivo e facilidades: Melhora do di meu quadro clínico de Lúpus , Negativo e dificuldades: Demora e burocracia para fazer o processo de retirada pela justiça 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para se tornar acessível a toda população. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS vai proporcionar maior qualidade de vida ao paciente com lúpus, especialmente àqueles que não têm condição de arcar com o alto custo da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento deve ser incorporado no sus pela qualidade de vida que ele pode proporcionar a nós pacientes com Lupus. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, hidroxiclороquina, micofenolato de mofetila, azatioprina, ciclofosfamida, furosemida , Positivo: , Negativo: Inchaço, agravamento no rim , diarreia , pressão alta, queda de cabelo, dores de cabeça, náusea, fraqueza, tontura.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande necessidade e precisamos de um acesso mais fácil ao medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol. Metotrexato , Positivo: Melhoria de vida, Conseguir viver melhor, com menos dores, Negativo:
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos devemos ter acesso a qualidade de vida e nossa população é a maioria de baixa renda e o SUS devia nos ajudar... e isso sem precisar lutar na justiça pra tentar viver . O governo tem que ajudar contribuindo pro sus ajudar agente, Brasileiros 2ª - Sim, como paciente, Qual: É tão difícil conseguir tratamento mais complexo do LÚPUS e assim conseguir viver melhor., Positivo e facilidades: Os resultados são super positivos e com melhora de mais de 50% da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Muitas negativas da secretaria da saúde e rede Sus mesmo sofrendo com dores 3ª - Sim, como paciente, Qual: Muitos , Positivo: , Negativo:
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no SUS com URGÊNCIA, pessoas sem medicamentos por não ter condições financeiras é um absurdo. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O justo é que se há um tratamento disponível o Sistema de Saúde disponibilize-o para quem necessita e tem nessa medicação uma esperança de viver. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Melhora dos sintomas da doença!, Negativo: Coceira
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, tecnomet, vit d..., Positivo: Melhora do quadro dermatológico, nos rash malar., Negativo: Confusões mentais, bipolaridade

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A distribuição da medicação irá contribuir positivamente com o tratamento de inúmeras pessoas que são portadores da doença autoimune que tem tratamento pouco acessível. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos não possuem condições financeiras de tratarem o lúpus e suas vidas/ qualidade de vida dependem do acesso gratuito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade de acesso aos tratamentos do Lúpus bem como a demora na descoberta do tratamento correto. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Prednisolona, , Positivo: No começo estava controlado, agora com o avanço rápido da doença, afetando coração e cérebro. Necessito de tratamento mais potente., Negativo: Prednisolona muito ganho de peso, tremor e sudorese.
05/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente lúpica e atualmente preciso da medicação, mas não tenho condições financeiras de obter. Estou na justiça há 6 meses e ainda não consegui. Por falta da medicação estou piorando. Por isso sou totalmente a favor da liberação da medicação no sistema do SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com ciclofosfamida, rituximabe, micofenolato de mofetila, disfosfato de cloroquina, prednisona, cálcio, amitriptilina, fluoxetina, propranolol, losartana, hidroclorotiazida, alodipino..., Positivo: No momento as medicações que tomo não estão mais fazendo efeito o que tem causado a minha piora. Ppr essa razão minha médica solicitou o Belimumabe., Negativo: Efeitos colaterais das medicações, assim como pressão alta depois do Rituximabe, ansiedade, insônia, enjoos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento importante para qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, azatioprina, corticoide, AS, vit d, codeína, torsilax., Positivo: Não senti diferença , Negativo: Inchaço, retenção de líquido, visão turva, enjoo, crise de ansiedade
05/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do lúpus e as vzs eh complicado ter q escolher entre comprar remédios ou comoda pros meus dois filhos. Essa nova ajudaria muito 2ª - Não 3ª - Não
05/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sem condições financeiras precisam de ajuda. , 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Positivo: Amenizou as dores das articulações, Negativo: Sensibilidade a luz do sol e muita irritação no olho
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância e urgência que ele seja incluso no SUS para que pessoas sem condições financeiras consigam ter acesso a um tratamento alternativo. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como no relatório Técnico o LES tem a sua etiopatogenia multifatores assim o tratamento deve ser também multialvos para sua remissão. Considerando sempre a sua qualidade de vida! Os ECR demonstraram a validade na incorporação dessa droga para pacientes não respondedores ao tratamento protocolar 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide (oral, pulsoterapia) cloroquina metotrexate leflunomida imunossuppressores (azatioprina, ciclofosfamida, micofenolato) anti-CD20. Plasmaférese, , Positivo: Como positivo a remissão da atividade inflamatória permitindo a rotina das atividades diárias do paciente, Negativo: As infecções, eventos adversos esperados específicos de cada droga necessitando reajustes ou suspensão da mesma!
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais pessoas deveriam ter o tratamento de qualidade que o medicamento proporciona, de forma gratuita. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do medicamento destinado ao tratamento de Lúpus no SUS, se faz necessária, uma vez que nem toda a população pode financeiramente comprá-la para seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença autoimune e sem cura, se faz necessária a inclusão de políticas públicas e tratamentos que visem melhorar a qualidade de vida dos portadores. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides , Positivo: Melhora significativa mas por curto espaço de tempo , Negativo:
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Controlou minha atividade lupica com qualidade de vida., quase sem efeitos colaterais., Negativo e dificuldades: Muita enxaqueca no dia ou um dia após a infusão 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, metotrexato, azatioprina, prednisona, Positivo: controle da atividade lupica, Negativo: muitos efeitos colaterais diversos
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pesquisas estão avançadas e o lúpus é muito complexo. É preciso alternativas no tratamento pois alguns pacientes não respondem as medicações atuais 2ª - Sim, como paciente, Qual: Método contraceptivo para imunossuprimidos, entre outros, Positivo e facilidades: Ajudei a avançar em diversas pesquisas e alguns procedimentos, como a medroxi, foram ajustados, Negativo e dificuldades: Como paciente, não tenho acesso à um dossie online de tudo o que já participei 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Controle da doença, segurança no tratamento, Negativo: Burocracia para liberação e pouca informação para quem ainda não recebe tratamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente Lúpica a 11 anos, conviver com uma doença não é fácil, ainda mais quando essa não tem cura, portanto tudo o que pudermos fazer para trazer melhor qualidade de vida ao paciente é válido. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, corticóide, metotrexato, reuquinol, Positivo: Essas medicações fizeram o Lúpus entrar em fase de remissão , Negativo: A parte negativa é que existe alguns efeitos colaterais bem incômodos, como inchaço e ganho de peso.
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria das pessoas não tem dinheiro para obter consultas médicas e comprar os medicamentos necessários para fazer o tratamento do lúpus e por esse motivo estão morrendo., Por esse motivo é fundamental a disponibilidade do atendimento médico e distribuição das medicações pelo SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos disponíveis para o tratamento do lúpus., Positivo e facilidades: Remissão do lúpus., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os medicamentos disponíveis nas farmácias para o tratamento do lúpus., Positivo: Remissão do lúpus., Negativo: Nenhum.
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lupus é uma doença complicada, e devido ao tratamento não ser tão simples nem todos tem acesso financeiro ao tratamento, o SUS conseguindo incorporar o medicamento certamente o índice de pessoas com lúpus controlado vai ser maior. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós portadores de lupus precisamos dessa ajuda, muitas vezes a falta disso pode ser fatal 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: O lupus entrou em remissao e não tive mais sofrimentos , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PACIENTES COM LUPUS PRECISAM DE TRATAMENTO ADEQUADO A CASA CASO, POIS O LUPUS PODE ATINGIR DIFERENTES AREAS DO CORPO E MAIS DE UMA AO MESMO TEMPO. POR NAO TER CURA, O LUPUS PRECISA DE TRATAMENTO CONSTANTE ATE A REMISSÃO, E ESSE TRATAMENTO PRECISA ESTAR A DISPOSICÃO DE TODOS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: LOGO QUE FOI DESCOBERTO O LUPUS, A REUMATOLOGISTA INICIOU COM A HIDROXICLOROQUINA (QUE TOMO ATE HOJE)... COM A ALTA PROTEINURIA (ACIMA DE 3.300), FOI FEITO 6 SESSOES DE PULSOTERAPIA COM METILPREDNISOLONA E CICLOFOSFAMIDA. APOS ISSO INICIOU O TRATAMENTO COM AZATIOPRINA QUE TAMBÉM NÃO DEU O RESULTADO ESPERADO QUANDO INICIOU A REDUÇÃO DO CORTICOIDE, E A CERCA DE 10 MESES TOMO O MMF QUE TAMBÉM AINDA NÃO DEU O RESULTADO ESPERADO., Positivo: ELES AJUDARAM MAS AINDA NÃO CONTROLARAM O LUPUS. , Negativo: SÃO MUITOS MEDICAMENTOS, E SÃO FORTES, PRECISAM SER TOMADOS EM ALTAS DOSES, E ISSO TRAZ MUITOS EFEITOS COLATERAIS. SE PUDESSE UTILIZAR SOMENTE UM MEDICAMENTO PARA CONTROLE DA DOENÇA, O IMPACTO SERIA MENOR.
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria mais um remédio para ajudar as pessoas com lupus 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha namorada foi diagnosticada com lupus recentemente , Positivo: , Negativo:
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que se apresente para mitigar os efeitos dessa doença deve ser considerado a distribuição pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante pois é uma doença tratável, que ajuda na qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso aos medicamentos e tratamentos já comprovadamente eficazes se faz necessário ao sus 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento de alto custo, necessário para controlar a doença ! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e acesso a doenças autoimunes 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para tratamento da doença e tem um custo muito alto para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos vivem c essa medicação... 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito à vida. E se esse remédio trará qualidade de vida a quem não tem condição financeira para comprá-lo, nosso governo tem como obrigação diistribuí-lo gratuitamente. Pagamos nossos impostos para serem investidos nisso. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido tem Lúpus, é bem complicado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona, hidroxicloroquina, , Positivo: Alívio das crises, Negativo: Descalcificação óssea precosse
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento comprovadamente eficaz na melhora do quadro e controle da doença em casos mais graves. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de mofetila., Hidroxicloroquina, Positivo: Melhora das dores, diminuicao do processo inflamatório, Negativo:
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos devidamente analisados e registrados na Anvisa devem ser imediatamente incorporados a lista daqueles que são disponibilizados aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já faz muito tempo e não me lembro o nome do medicamento., Positivo: Positiva., Negativo: Nada a declarar.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como muitas pessoas não têm acesso ao medicamento devido o valor alto, acho que deveria ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com vários estudos multicentricos comprovando sua eficácia no controle do LUPUS moderado a grave, principalmente para manifestações cutaneo-articulares refratárias e também com ação na Nefrite Lupica 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato, Azatioprina e ciclofosfamida, Positivo: Ação rápida no tratamento da nefrite lupica em especial o micofenolato e ciclofosfamida. , Negativo: Infelizmente nem todos os pacientes atingem a remissão com essas medicações, ocorre recidivas de nefrite, usam muito tempo corticoide associado o que leva a outros problemas de saúde a longo prazo (diabetes, osteoporose) .
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muito pacientes q precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida,metilprednisona, Positivo: Pacientes tem um bom resultado mas muitos efeitos colaterais , Negativo: Efeitos colaterais ruins
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com lúpus a 7 anos e já senti na pele a dificuldade de acesso ao diagnostico precoce e ao tratamento adequado e por isso quase morri, Diante disso sou a favor a inclusão do belimumabe no SUS para da acesso a muitos pacientes que dele precisam. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Iniciei o tratamento com azatioprina e corticoide , depois usei cloroquina e corticoide e hoje faço uso apenas da cloroquina, Positivo: Com o uso dos medicamentos citados a cima o lúpus entrou em remissão., Negativo: Com a azatioprina tive queda de cabelo e recorrentes infecções urinárias, Com o corticoide tive ganho de peso, inchaço, retenção de líquido e catarata.
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Lúpus e minha mãe também tem a doença, e sabemos que o quanto é caro a medicação, pois são vários medicamentos para controlar a doença que não tem cura. Portanto é de extrema importância disponibilizar mais medicamentos para a população ter acesso ao tratamento ideal é ter um vida mais digna. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Hidroxicloriquina., Positivo e facilidades: Resultados sempre positivos, melhora no controle da doença, melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade de ter a medicação sempre. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloriquina e Azatioprina , Positivo: Melhora e controle da doença, melhor disposição e saúde menos frágil. , Negativo: Disponibilidade do medicamento na rede pública. Sempre tive que comprar

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de grande valia para acolher melhor os pacientes com Lúpus, e por ocasião, lhes proporcionar uma qualidade de vida mais digna. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Exames clínicos, pesquisas acadêmicas e como medicação, faço uso de hidroxicloroquina., Positivo e facilidades: Tenho tido uma boa resposta a medicação., Negativo e dificuldades: Nenhum a princípio 3ª - Não
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com má resposta a outros tratamentos precisam de outra opção. A falha terapêutica com uma droga, não significa que não há droga para o paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que transforma a qualidade de vida das pessoas é leva a uma sociedade mais equitável deve ser incorporado ao sus 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Micofenolato. , Positivo: Estabilidade da doença e melhora irrefutável da qualidade de vida da paciente , Negativo: Nenhuma
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que devemos ter outros acessos á nossa saúde ,o lúpus eritematoso sistêmico já tem tirado á vida de várias pessoas por ter dificuldade de ter um tratamento humanizado e ter outras opções de tratamento ,já sofremos bastante com á doença em si !não temos um tratamento adequado para os problema 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, prednisona, amitriptilina , Positivo: Não são tão eficazes ., Negativo: Não são tão eficazes.
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um dos tratamentos importantes para o lúpus para pacientes graves e muitas vezes os pacientes não tem condições de arcar com a despesa do tratamento então seria maravilhoso ter acesso a esse tipo de tratamento pelo sus assim como o tratamento com ciclofosfamida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida intravenosa , Positivo: Me ajudou com a nefrite durante 3 meses , Negativo: Meu sistema não reagiu bem depois de 3 meses , tive queda de plaquetas muito alto , então vai de cada organismo , cada um tem reações diferentes por isso é bom ter um leque de tratamentos disponíveis
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas doenças são de difícil controle, sendo necessário mais opções de medicamentos, tendo em vista que na maioria das vezes, não se consegue dá certo com o primeiro tratamento. E esses medicamentos são muito caros, ficando inviável o acesso ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma condição q pode ser para a vida toda, nosso sistema de saúde precisa fornecer o tratamento para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que as pessoas portadoras de doenças auto imunes tenham mais acesso a tratamento pelo sus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidróxido cloroquina, prednisona, metotrexato, Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo:
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação com taxa de sucesso maior já perdi amigas as quais foi receitada a medicação e infelizmente morreram pq não tinha pelo sus e elas não tinham como pagar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, belimumabe, ciclosfosfamida e micofenolato de mofetila , Positivo e facilidades: Melhor resposta ao tratamento , Negativo e dificuldades: Quase não tive resultados negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato e pulsoterapia , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Quase não tive resultados negativos
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou lupica e sei da importância desse tratamento para todos os pacientes que possuem essa doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos reuquinol, prednisona e vitamina D, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: O paciente pode voltar a ter uma vida normal, sem riscos de longo prazo e com uma terapia pouco invasiva. , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, Corticoide, Hidroxicloroquina, Azatioprina, Positivo: . , Negativo: Todos foram ineficazes e não conseguiram manter uma remissão sustentada. Além de muitos deles terem diversos efeitos colaterais.
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma paciente lúpica desde 2019, adolescente de 19 que desde então foi diagnosticada. Segue em uso contínuo as medicações como Azatioprina, Metotrexato e Prednisona, pois está em alta atividade. Agora, precisa urgente dessa nova medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Conseguiu controlar um pouco a brutalidade da doença em seu corpo, controlando também o nível de inflamação , Negativo: Minha filha apresenta muitas náuseas, queda de cabelo, fadiga muscular, inchaço corporal
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faco uso da medicação e tive uma sensível melhora! Minha vida se tornou muitoooo melhor!!!! 2ª - Sim, como paciente, Qual: metotrexato, leflumida, azatioprina, corticoides, pulsoterapia de solumedrol, etc..., Positivo e facilidades: tive uma melhora significativa nas dores e lesões de pele, Negativo e dificuldades: não tive dificuldade 3ª - Sim, como paciente, Qual: metotrexato, leflumida, azatioprina, corticoides, pulsoterapia de solumedrol, etc..., Positivo: tive uma ótima melhora nas lesões de pele e dores articulares, Negativo: com esse medicamento os efeitos colaterais são nulos para mim e já com outros tive uma melhora porém com muito inchaço, pele muito avermelhada o que facilitava as lesões e queda de cabelo severa.
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lúpus há 12 anos e todos medicamentos que já tomei, este é o que está respondendo melhor e me dando mais qualidade de vida e menos efeito colateral. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe, Positivo e facilidades: Processo inflamatório diminui, fadiga, e lesões na pele respondendo muito bem ao tratamento com o belimumabe, Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, ciclosporina, reuquinol, azatioprina, metotrexato, Positivo: , Negativo: Muitos efeitos colaterais, como diarreia, dores de estômago, baixa imunidade, queda de cabelo, pele sensível.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho lupus, qualquer situação para melhorar o acesso ao tratamento é válido 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, pregabalina, prednisolona e hidroxocloroquina , Positivo: Melhora considerável dos sintomas. , Negativo: Alguns tive enjoo
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com lúpus são restritos a muitas coisas e são poucos medicamentos disponíveis para nos ajudar no dia a dia a lidar com o que temos! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, corticoide, Positivo: A melhora foi de 70%, Negativo: Falta de memória, fadiga, dores de cabeça.
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga que tem lúpus atualmente possui convênio médico para o tratamento, mas e se não tivesse? E não só pensando nela, mas em todos os outros pacientes que utilizam o SUS e precisam dessa medicação, portanto cabe ao governo incorporar no sistema afim de proporcionar mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada ao SUS de modo que os pacientes em tratamento de LES refratários a outros imunossupressores possam ter acesso ao tratamento adequado, resguardando o direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS possibilidade maior acessibilidade da população brasileira afetada pela doença ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq nois pacientes de lúpus q depende do sus precisamos sim ter acesso a mais recursos para melhora do nosso tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo e facilidades: Melhoras do sintomas , Negativo e dificuldades: Depois de uns é deu efeito contrário e tive uma queda nas células brancas 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio já incorporado em outros países vem trazendo uma chance da pessoa ter mais qualidade de vida , pois essa doença é muito complicada. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante dar possibilidades de tratamento para pacientes com lupus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxicloroquina, Losartana Potássica, Metotrexato, Positivo: Qualidade de vida e controle da doença , Negativo:
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Belimumabe contribui , de forma significativa, para a melhora clínica e laboratorial dos pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Belimumabe injetável., Positivo e facilidades: Os pacientes em uso de Belimumabe injetável apresentaram melhora clínica e laboratorial significativa, podendo ser reduzida a dose de corticosteroide utilizada por esses pacientes, o que contribui para uma melhor qualidade de vida dos mesmos. , Negativo e dificuldades: Praticamente poucos efeitos colaterais indesejáveis, a principal dificuldade é a aquisição do medicamento devido ao seu valor elevado. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com praticamente todos os medicamentos utilizados no tratamento do LES, a saber: Prednisona, Hidroxicloroquina, Azatioprina, Metotrexato oral e injetável, Ciclosporina, Mucofenolato Mofetil, Ciclofosfamida oral e injetável, Talidomida, Rituximabe injetável, Imunoglobulina Humana injetável, etc., Positivo: Com certeza, todos esses medicamentos contribuem para o controle das manifestações do LES , mas muitos pacientes são refratários a esse medicamentos, apresentando melhora clínica parcial e recidivas frequentes da doença. , Negativo: Os efeitos colaterais indesejáveis mais frequentes são o ganho de peso, elevação das enzimas hepáticas, queda de cabelos, náuseas e vômitos frequentes, os quais são incomuns com o Belimumabe.
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Me ajudou muito com o lúpus, dores e remissão , Negativo e dificuldades: Ate agora nem um negativo 3ª - Não
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferece qualidade de vida ao paciente, dando a ele oportunidade, de viver com dignidade. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BENLYSTA, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas a terem uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunopress, Positivo: Estou no início do uso , Negativo: Cansaço
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a ter o melhor tratamento possível e esse tratamento ajudará muitas pessoas com lúpus. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será um grande aliado aos pacientes que vivem com Lúpus e precisam do SUS para ter acesso à tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol , Positivo: Melhora da doença , Negativo:
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de auto custo, onde beneficiária, muitas pessoas com a doença.. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença autoimune é terrível, só quem tem sabe como é. O que puder ser feito para amenizar o sofrimento é muito importante. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS possibilitará um maior acesso ao mesmo para aqueles que precisam realizar o tratamento de Lúpus. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observando pacientes que não respondiam a nada em seu tratamento, pois todas as medicações falharam. Ver eles usando o Belimumabe e respondendo, chegando a sonhada remissão, somo favoráveis pela incorporação da medicação no PCDT do Lúpus no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Ciclofosfamida, Micofelonato de Mofetila, Micofelonato de Sódio, Cloroquina, Prednisona, entres outros., Positivo e facilidades: Infelizmente na época as opções de tratamento me trouxeram poucos resultados positivos, fui a remissão da doença lado positivo, porém abaixo relato os resultados negativos que foram muito maiores, ninguém merece não ter acesso a uma medicação que poderia mudar seu caso porque ela não está no SUS., Negativo e dificuldades: Infelizmente por não ter uma medicação na época mais precisa para meu tratamento, infelizmente tive sequelas irreversíveis para o resto da minha vida. Acabando com meus ossos, danos graves aos meus rins e pulmões. Que me levaram a deficiência física e a aposentadoria. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Por não ter na época medicamentos mais específicos para quem falhou as outras drogas no seu tratamento, hoje tenho que usar medicações super fortes para as terríveis dores que sinto. Além de um monte de medicações para o que foi danificado e não tive uma remissão com qualidade de vida, que é o que um paciente se espera. Então não nega a possibilidade de viver primeiramente, mas com qualidade em segundo plano a quem não responde a outras drogas. Por todos os expostos sou a favor da incorporação do Belimumabe e de novas tecnologias que os pacientes estão respondendo bem e podendo viver., Positivo: Pela Associação vejo pacientes que não respondem aos medicamentos que estão no PCDT do Lúpus, tem respondido muito bem ao uso do Belimumabe e Rituximabe. Falando em Belimumabe vimos pacientes que não responderam a nada e estavam esperando a morte, hoje com o uso da medicação ter uma vida normal., Negativo: Não acompanhamos pacientes que não responderam positivamente ao uso do Belimumabe
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com eficácia comprovada para casos de LES cutâneo e articular refratários à terapia padrão. Reduz dose de corticoide, melhora níveis de complemento C3 e C4, promove negatização de anti-DNA. Reduz sequelas e morbimortalidade provocados pela doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência extensa de uso de Belimumabe em pacientes com LES de centros terciários, Positivo e facilidades: Garantia de adesão do paciente ao tratamento, pois posologia mensal e endovenosa. Pouquíssimos efeitos colaterais, ausência de reação infusional no paciente. Boa adesão, paciente não precisa tomar diariamente, menor risco de esquecer de fazer uso da medicação , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, demorapara o paciente receber a medicação e atraso no tratamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Hidroxicloroquina, prednisona, metilprednisolona, metotrexate, azatioprina, micofenolato de mofetil, leflunomida, dapsona, ciclosporina, tacrolimus, Rituximabe, ciclofosfamida, tamidomida, imunoglobulina, plasmaférese. Biópsia renal, , Positivo: Medicação de escolha para casos refratários. Reduz dose de corticoide, melhora níveis de complemento C3 e C4, promove negatização de anti-DNA. Reduz sequelas e morbimortalidade provocados pela doença e com isso previne internações e complicações , Negativo: Nenhum, quando bem indicado, traz muitos benefícios
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Belimumabe confira uma oportunidade terapêutica importante para ser usado no momento de melhor indicação clínica e decisão compartilhada entre o médico e o paciente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de quem sofre com a doença não é fácil e muitas vezes as reações das medicações são piores que a doença. O sofrimento é diário., dores todos os dias. A luta para conseguir medicamentos, a dificuldade nos tratamentos muitas vezes fazem o paciente ate desistir de tudo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei muitos anos corticóides e afetou minha hipófise, me deixando com diabetes insipidus, também tive cirrose medicamentosa por conta do metrotexato., Positivo e facilidades: Não tive, Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, prednisona,micofenolato de mofetila, metrotexato, Positivo: O alivio de dores muitas vezes insuportáveis, mas somente o alivio mesmo., Negativo: As medicações sempre trazem varias reações, gastrite, colite, enxaqueca.
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que a medicação, sendo fornecida via SUS, pode ajudar a crescer em muito a qualidade de vida de pessoas com doença de difícil controle e que não tenham poder aquisitivo para poder bancar o Belimumabe. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona, Sulfato de Hidroxicloroquina, Metilprednisolona, Ciclofosfamida, Dapsona, Azatioprina, Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida do paciente que os usa., Negativo: Algumas dessas medicações tem custos consideráveis nas farmácias., Período adaptativo de algumas medicações podem ser incômodos, mas benefícios compensam os incômodos .
06/02/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica reumatologista, tenho pacientes em uso de belimumabe em casos de lupus grave pelo plano de saúde com ótima resposta terapêutica, evitando uso de altas doses de corticoide. Gostaria que esse benefício fosse estendido aos pacientes do SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: belimumabe venoso, Positivo e facilidades: Evitar atividade da doença. Evitar uso de corticosteroide e seus efeitos colaterais em altas doses para controle do lupus., Negativo e dificuldades: Apenas o custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos imunossupressores como azatioprina, micofenolato de mofetila, metotrexato e outros imunossupressores, Positivo: Na maior parte dos pacientes é possível controlar a doença com os medicamentos citados acima, poré'm tem uma parcela que não entra em remissão e necessita continuar com altas doses de corticoides, Negativo: Não controle adequado da patologia em questão
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado sim, é o mínimo a se fazer 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O belimumabe é um ótimo tratamento para pacientes com lúpus. Com certeza ele irá salvar muitas vidas. Devido ao seu alto custo muitas pacientes não conseguem ter acesso a ele, por isso é de extrema importância ele ser disponibilizado pelo SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe , Positivo e facilidades: Consegui controlar a doença. Minhas dores melhoraram e foi possível diminuir o uso do corticoide., Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
06/02/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve ampliar cada vez mais seu atendimento através do acesso a esse tipo e outras medicações. 2ª - Não 3ª - Não
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 26 anos, sou paciente lúpica e tive o diagnóstico fechado há cerca de 1 ano e 3 meses. Tive a sorte e oportunidade de ser bem assistida desde o início dos primeiros sintomas da doença, mas sei q essa não é a realidade de mtos pacientes com LÚPUS no Brasil. Essa seria uma oportunidade p/ todos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive experiência com o belimumabe. Mas já fiz ou faço uso de: Prednizona, Reuquinol, Dapsona, Azatioprina, Ciclofosfamida, Metilprednisolona, Mesna, Bactrin, , Positivo e facilidades: O belimumabe será mais uma opção de tratamento eficaz disponível para aqueles que não conseguiram remissão da doença fazendo uso de outras formas de tratamento, Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednizona, Reuquinol, Dapsona, Azatioprina, Ciclofosfamida, Metilprednisolona, Mesna, Bactrin, , Positivo: Prednizona, Metilprednisolona e ciclofosfamida me ajudaram como medicações de urgência quando a doença estava muito ativa. A dapsona tem me ajudado a controlar inflamações ligadas à pele. , Negativo: A maioria deles traz muitas reações adversas no período de adaptação (como enjoos, quedas de cabelo, baixa na imunidade, etc), além do valor alto todos os meses .
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes com LES ou não, não devem ser restringidos a fazer o tratamento com um medicamento específico. A saúde é um direito de todos e o acesso aos medicamentos/tratamento não deveria ocorrer de forma restrita ou por via judicial. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reuquinol, Azatioprina, Metilprednisolona, prednisona., Positivo: A doença foi controlada e o meu organismo respondeu de forma rápida ao tratamento., Negativo: Muito inchaço, indisposição, mudança de humor, batimentos acelerados, sudorese.
06/02/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são de extrema importância para um tratamento eficaz, que muita das vezes tem um custo muito alto. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos reuquinol, prednisona, Procedimentos, biópsia , Muitos exames laboratoriais com frequência , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: