

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ustekinumabe para o tratamento de pacientes com Doença de Crohn ativa moderada a grave - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero a incorporação do ustekinumabe no SUS de grande importância para os pacientes com Doença de Chron, pois na falha, intolerância ou contraindicação aos medicamentos anti-TNF disponíveis hoje, os paciente não possuem outro mecanismo de ação disponível para o tratamento da doença. , Além disso, a Doença de Chron é a única doenã imunomediada com apenas um mecanismo de ação disponível no SUS. A incorporação é importante para tornar o tratamento da doença mais igualitário. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento é muito importante para pacientes com doença de crohn pois na falha ou contra indicação ao anti-tnf o paciente não tem outro mecanismo de ação disponível no sus. É importante que os pacientes tenham opções de tratamento e que o sus possa ser igualitário em promover o acesso á diferentes tecnologias. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como Prescritor necessitamos de alternativas quando os paciente falham ao tratamento em vigor 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Segurança e eficácia , Negativo e dificuldades: Custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, , Positivo: Rapido inicio de ação e eficácia , Negativo: Falha terapêutica
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas com doença de chron que utilizou outros biológicos e nunca ficaram bem , ao contrário de um amigo que estava mal , utilizando infleximabe e quando o médico conseguiu mudar parq Ustekinumabe ele passou a ter qualidade e de vida, vida social (voltamos a jogar baralho) a felicidade voltou a abraçar meu amigo!, Diante disso acredito ser perfeita a incorporação, assim quando as pessoas não melhorarem com infleximabe eles podem usufruir da opção Ustekinumabe. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infleximabe , Positivo e facilidades: Sim ! Melhora na qualidade de vida ! Os doentes desta doença , Negativo e dificuldades: Não vi! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infleximabe e, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo: Que ao passar do tempo os sintomas voltam (diarreia e dores) sendo necessário outras apcaofd

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento do número de pacientes com doença moderada a grave que apresentaram falha de tratamento, perda da resposta terapêutica ou contra indicação para uso de anti TNFs disponíveis no SUS., Segurança infecciosa , Baixa imunogenicidade, dispensando na maioria dos casos uso concomitante de imunomoduladores e seus efeitos colaterais , Também utilizado no tratamento da Psoríase, outra doença autoimune q pode se apresentar associada a doença inflamatória intestinal 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe(Stelara)-apresentação venosa e subcutânea , Positivo e facilidades: Segurança infecciosa, baixa imunogenicidade, manutenção prolongada da remissão, Negativo e dificuldades: Judicializacao para adquirir o medicamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Certolizumabe, Positivo: Uma alternativa para falhas, perda de resposta ou contra indicações para o uso de anti TNFs., sem uso de imunomoduladores e diminuindo a necessidade de cursos de corticoide, Negativo: Judicializacao para aquisição do medicamento tornando o tratamento dependente de liberação pelo judiciário prejudicando a regularidade da manutenção
01/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com grande eficácia, já utilizado na saúde suplementar com êxito. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Eficácia para pacientes com Doença Inflamatória moderada a grave, melhora do quadro clínico, diminuição de complicações e internação., Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, vedolizumabe, golimumabe, Positivo: Eficácia porém com falha precoce e formação de antígenos., Negativo: Tuberculose, linfomas, aspergilose invasiva
01/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendo muitos pacientes com Doença de Crohn que já falharam ao anti-TNF e vedolizumabe , dependentes de corticoide, com todos os riscos inerentes ao uso crônico desses . Para esse grupo , a única opção atualmente é o ustequinumabe , e os trabalhos científicos são claros quanto a eficiência e segurança dessa medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Minha experiência com ustequinumabe é muito positiva quanta a resposta clínica, endoscópica e segurança da medicação , Positivo e facilidades: Indução de remissão clínica e endoscópica inclusive de fistulas perianais, Negativo e dificuldades: Nao tive experiências negativas ate o momento visto o perfil de segurança da droga 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, corticoide, vedizumabe , azatioprina, metotrexate, Positivo: Os medicamentos sao eficazes por um tempo e esses pacientes perdem resposta necessitando de troca de classes ., Negativo: Os anti tnf apresentam maior imunogenicidade , especial o infliximabe, levando a perda de resposta e também maior risco de infecção, especial tuberculose
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para melhor qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Nenhuma
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é muito delicada e, quantos mais opções de medicamentos nós tivermos, melhor de ajustar o tratamento de cada um. Sem contar que, por muitas pessoas usarem o mesmo medicamento, em alguns momentos eles ficam em falta, logo, se aumentar o número de medicamentos disponíveis, menor a chance de isso ocorrer. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide , Positivo: Alívio das dores , Negativo: Muitos efeitos colaterais

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente faço tratamento para Doença de Crohn utilizando o Ustequinumabe através do plano de saúde, e este foi essencial para minha remissão. Acredito que todos devem ter direito ao acesso deste medicamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Após quatro semanas da aplicação senti melhoras nos sintomas e atualmente estou em remissão. Sem sintomas., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portadora de Doença de Crohn e a atividade da minha doença reduziu plenamente com uso de Stelara. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: O produto ajudou a reduzir plenamente a atividade da minha doença , Negativo e dificuldades: A medicação não está disponível via SUS 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Trimeb, Azatioprina, Mesalazina (diversas apresentações), Infliximabe, Positivo: Não obtive resposta para a minha doença com o uso de Prednisona, Trimeb, Azatioprina, Mesalazina (diversas apresentações), Infliximabe, Negativo: Não obtive melhoras em meus sintomas
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem precisa de tratamento é fundamental. Principalmente esperança para qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunossupressor , Positivo: Diminuição de sintomas , Negativo: Não tive
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, vedolizumab, infliximab, Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, mesalazina, vedolizumab , Positivo: Melhora da doença , Negativo: Nenhum
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma alternativa para uma doença que não tem cura 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Melhora por um tempo determinado, mas perdendo a eficácia com o passar do tempo, Negativo: Perda da eficácia com o passar dos tempos
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um dever do Estado incorporar o medicamento ao SUS, pois também é um direito do cidadão. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Adalimumabe, Entvio, Golimumabe, Azatioprina, Positivo: Melhora da doença e da qualidade de vida, recuperação da saúde e estabilidade no tratamento que vem com bons resultados. , Negativo: Nenhum.
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento já mostrou sua eficácia 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Positivo: No meu caso nenhum, Negativo: Ineficaz

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão importante como esse deve ser incorporado no SUS já que todos têm direito a saúde e também a qualidade de vida já que o medicamento pode salvar a vida de quem sofre com essa doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e infliximabe , Positivo e facilidades: Não tenho condições de pagar o medicamento então o SUS salvou minha vida, Negativo e dificuldades: Burocracia 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia de emergência , Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhum
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário termos acesso a mais uma opção de medicamento, pois alguns não fazem o efeito desejado ou mesmo perdem o efeito com o temp (como é o caso do infliximabe) 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo e facilidades: Ajudam no controle da doença e melhora a qualidade de vida., Negativo e dificuldades: No entanto, como faço uso do infliximabe, meus médicos perceberam que ele já não faz mais efeito, Que precisarei trocar de medicação. Então, quanto mais mediação eu e outros pacientes tivermos acesso, é garantia de qualidade de vida. 3ª - Não
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de grande valia no tratamento da doença de crohn 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajuda muitas pessoas que precisam viver com a doença de chron. É essencial que o ustequinumabe permaneça incorporado pelo SUS, pois nem todos podem pagar por um plano de saúde. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o ustequinumabe, que me ajuda muito com a doença de chron. Entrei em remissão após um ano de diagnóstico. , Positivo e facilidades: Ele acelerou muito o processo de remissão da doença. Graças a ele estou bem!, Negativo e dificuldades: A dificuldade que tenho é de realizar a calprotectina, que é um exame que precisa ser realizado com frequência por quem tem a doença. 3ª - Não
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente difícil lidar com a doença. Muitas vezes os remédios disponíveis não surtem mais efeitos em algum momento da vida. Portanto, é de extrema importância o sus oferecer todos os medicamentos disponíveis para tratamento da doença de Crohn, especialmente o ustequinumabe. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e Azatioprina, Positivo: Azatioprina funcionou pra mim por alguns anos, depois que parou de fazer efeito, mudei para o Adalimumabe , Negativo: Alguns efeitos colaterais leves
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes de doenças crônicas devem ter suas opções de tratamentos ampliadas, pois caso haja falha, ele evita ao máximo medidas invasivas preservando sua sobrevida e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de uma nova classe terapêutica que permita evitar ou postergar a realização de tratamentos mais invasivos, ampliando a qualidade de vida e a contribuição dos pacientes de maneira economicamente ativa com a sociedade é fundamental 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito de acesso ao tratamento e ao que for necessário para ter um melhor controle da doença e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Remicade, Stelara , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Não foram suficientes para controlar a atividade da doença
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento foi fundamental para reestabelecer a saúde do meu marido. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe, Positivo: Após cinco anos, o medicamento deixou de fazer o efeito esperado e houve perda da qualidade de vida., Negativo: A doença se agravou e o medicamento não conteve mais a infecção.
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É suma importância o acesso a todos os medicamentos que comprovadamente geram resultados e melhora da qualidade de vida do paciente. É direito de todos o acesso à saúde e qualquer caminho que leve a isso. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei mesalazina , azatioprina, infliximabe e adalimumabe e agora Stelara, Positivo e facilidades: Todos os medicamentos anteriores ao ustequinumabe houve perda de resposta. Atualmente estou em reemissão após início do uso da nova medicação, porém ele não é fornecido pelo SUS e tenho medo de perder qualidade de vida e saúde que conquistei após o uso do mesmo, Negativo e dificuldades: Alcancei a reemissão após o uso da medicação, maior dificuldade é não ser oferecido pelo SUS 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, azatioprina, infliximabe e adalimumabe , Positivo: Por um tempo eles diminuíram meus sintomas , Negativo: Houve perda de resposta
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo com a doença e ele já usou os dois produtos disponibilizados pelo SUS para tratar a doença, porém ele continua com sintomas muito severos e estou com medo que ele morra. Acredito que esse produto possa salvar meu amigo e fazer ele retomar seu convívio social. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe e adalimumabe , Positivo: Na , Negativo: Na
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é um dos mais avançados atualmente é precisa ser incorporado ao SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina e azatioprina, Positivo: Melhora, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para aumentar as possibilidades de tratamento de uma doença grave e difícil diagnóstico 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e infliximabe , Positivo: Ótima resposta ao tratamento e melhor qualidade de vida., Negativo: Algumas reações na imunidade
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem evidências comprovadas sobre o benefício da medicação para o tratamento da Doença de Crohn por isso ela deve ser incorporada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Estou em remissão da Doença de Crohn há aproximadamente sete anos graças à medicação. Não tenho dores abdominais nem fístulas novas., Negativo: Nenhum resultado negativo.
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou esposa e mãe de paciente com doença de crohn e entendo a importância e necessidade de incorporar esta medicação ao SUS favorecendo aos portadores possibilidade de tratamento para os casos mais graves que não respondem as medicações atualmente incorporadas. , Trata-se de possibilitar um tratamento mais eficiente e eficaz para os pacientes e fornecer qualidade de vida a essas pessoas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O próprio Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Expectativa de melhora nos sintomas da doença de crohn, Negativo e dificuldades: Foi necessário recorrer à Justiça através de uma petição para conseguir o fornecimento da medicação e isso gerou um atraso significativo para o início do tratamento. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Mesalazina, azatioprina , Positivo: Durante um período possibilitou controle da doença, Negativo: Burocracia para receber as medicações pelo SUS
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente medicamento, eficaz e ja testado. Merece ser incorporado para auxiliar os pacientes a terem uma vida digna. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ja quase utilizei esse biologico e conheço outras pessoas que fazem uso dele e respondem bem ao tratamento, alcançando uma vida normal., Positivo e facilidades: Vejo conhecidos que utilizam em remissão, com uma vida normal e uma qualidade de vida boa. , Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo. Só tive contato com pessoas que me relataram coisas boas do medicamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Tambem um excelente medicamento do qual faço uso, da mesma categoria e que pode tambem ser uma alternativa ao paciente., Negativo: Sem resultados negativos. Tenho uma vida normal graças ao biologico e pessoas podem ter a mesma qualidade de vida com o ustequinumabe.
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser distribuído gratuitamente e de forma simples e rápida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Messalazina comprido, supositório e Azulfín., Positivo: Estabiliza temporariamente os sintomas., Negativo: Aumento de peso e apetite e uma grande dependência.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de doença de Crohn, há 9 anos diagnosticada. Já fiz utilização dessa medicação e ela salvou minha vida. O fornecimento dessa medicação evitará mais demandas judiciais e salvará milhões de vidas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Recuperação integral da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo. Exceto a ausência dele no SUS 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e mezalasina, Positivo: Perda de resposta após 4 anos de utilização , Negativo: Perda de resposta
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha tem doença de Chron desde 2020,hoje com 15 anos e ileostomizada ,faz uso do Ustequinumabe desde abril 2023, precisei entrar na justiça para conseguir para ela,foi uma luta durante 1 ano,muitas internações, cirurgia,hemorragia grave que quase levou minha menina.O Ustequinumabe está fazendo muito bem para ela e espero que faça para muitos que precisam para sobreviver. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe,Adalimumabe, Positivo e facilidades: Melhora efetiva na doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir medicamentos que salvam vidas,desrespeito ao Estatuto da criança e adolescente. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe,Adalimumabe, Positivo: Minha filha voltou a fazer tudo que ela fazia antes da doença , Negativo: Demora na liberação
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, com doença inflamatória intestinal, precisamos do maior número de opções de tratamento, já que não é novidade que muitos param de fazer efeito após um tempo. É uma doença rara e grave, debilitante, e precisamos de todo apoio possível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, sulfassalazina. Resultado positivo no segundo, após a não eficiência do primeiro. , Positivo: Melhora dos sintomas., Negativo: Efeitos colaterais como dor abdominal, dor de cabeça.
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais um medicamento para melhorar a vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Uma melhorada excepcional. Tinha muitas dores pelo corpo. Esse medicamento fez sumir as dores, Negativo: Nenhuma reação contrária
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessária para portadores da doença de crohn 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vários , Positivo e facilidades: Melhoras no quadro clínico , Negativo e dificuldades: A falta piora o quadro clínico da doença 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hudamilunabe, Positivo: Melhorei 100%, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisam dessa medicação, e não tem condições de arcar com os custos ou não tem plano de saúde que libera a mesma. E essas pessoas não podem ficar sem medicação, pois é um risco a saúde. E essas pessoas que precisam dessa medicação em específico certamente é pq as outras medicações não tiveram eficácia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina , azatioprina, sulfassalazina. , Positivo: Por um tempo elas foram eficazes no meu tratamento, porém agora já não está fazendo efeito, já estou fazendo os exames pois a médica irá mudar minha medicação para o biológico., Negativo: Efeitos colaterais como dor de cabeça, enjôo.
02/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é uma opção terapêutica de grande importância para o tratamento e qualidade de vida de pacientes com Doença de Crohn, e deve ser fornecido pelo SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xx, Positivo e facilidades: Xx, Negativo e dificuldades: Xx 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xx, Positivo: Xx, Negativo: Xx
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado, pois outros imunológicos podem não fazer efeito para o paciente e sendo esse um remédio de extrema importância para o paciente poder viver sem complicações da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e infliximabe porém eles agem de forma parecida, necessitando assim de outro caminho., Positivo: Não tive, Negativo: Não tendo o efeito esperado.
02/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente só temos imunidade classe anti tnf e temos muitos pacientes falhados aos dois disponíveis que necessitam de uma outra classe para remissão da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Remissão da doença, facilidade de aplicação, segurança na gestação , Negativo e dificuldades: Nada a declarar 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, Vedolizumabe, azatioprina , Positivo: Remissão clínica , Negativo: Nada a declarar
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Meu filho somente entrou em remissão clínica com ele., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina,, Prednisona e infliximabe, Positivo: Teve melhora sintoma, mas sem remissão endoscópica , Negativo: Inchaço com corticoide
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se trata de uma doença crônica em que grande parte das pessoas não tem aenor condição de arcar com os custos desse medicamento. , O medicamento traz uma esperança de uma vida melhor, qualidade da saúde física e mental. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: A medicação controla os sintomas e traz conforto aos pacientes, lhes dando qualidade de vida ., Negativo e dificuldades: A dificuldade é somente o valor da medicação 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Falta de outras drogas/biologicos para tratamento de DC, tendo somente anti TNF, impossibilitando o paciente de ter um tratamento digno, onde o Stelara é uma interleucina assim dando uma melhor qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remicade, Adalimumabe, Positivo e facilidades: Perfil de segurança, menores taxas de eventos adversos, posologia comoda, Negativo e dificuldades: A falta de acesso na rede pública 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RCU, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Falta de acesso na rede publica
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente temos apenas um mecanismo de ação para tratar a doença de Crohn, não temos opção para usar na falha do que já tem ou se for contra indicado. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS PACIENTE ESTÃO COM UMA NECESSIDADE NÃO ATENDIDA POR HOJE TER APENAS DOIS PRODUTOS PARA TRATAR A DOENÇA DE CROHN. SENDO QUE AS DUAS TEM MESMO MECANISMO DE AÇÃO OS PACIENTES QUE FALHAM AS TERAPIAS JÁ ASSISTENTES, NÃO TEM MAIS NEM UM PRODUTO PARA TRATAR A DOENÇA TENDO QUE ENTRAR CONTRA O GOVERNO PARA CONSEGUIR A MEDICAÇÃO, ISSO DEMORA E ACABA HONERANDO AS CONTAS PÚBLICAS. TENHO UM AMIGO PRÓXIMO QUE ESTÁ PASSANDO POR ESSA SITUAÇÃO, ELE ME EXPLICOU TUDO ISSO E ESTOU AQUI PARA QUE SEJA APROVADO. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEU AMIGO USOU INFILIXIMABE E ADALINUMABE JÁ E ESTÁ PRECISANDO UM NOVO PRODUTO. ESTA MAU., Positivo: VENDO OUTROS PACIENTES QUE CONSEGUIRAM POR LIMINAR OU POR PLANO DE SAÚDE, RETOMANDO SUA QUALIDADE DE VIDA E CONVIVIO SOCIAL, POR EVACUAR COMO UMA PESSOA NORMAL., Negativo: NA
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz extremamente necessário que Ustekinumabe, que é um produto de diferente mecanismo de ação seja incorporado ao Sus para pacientes com doença de Chron falhados a AntiTNF, ou intolerante a AntiTNF, pois se trata de uma doença crônica, limitante, que impacta totalmente a qualidade de vida dos pacientes, geran dor muitas vezes extrema, diarréias constantes além de muitas vezes levar a internações, cirurgias e até morte. Hoje só existe disponível no SUS um mecanismo de ação para essa doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conheço pessoas que ja utilizaram ou utilizam adalimumabe e infliximabe , Positivo: São remédios bons mas que com o tempo param de fazer efeito e como é uma doença para toda vida, o paciente fica dessasistido e retoma a doença, Negativo: Eles são bons mas acabam parando de fazer efeito com pouco tempo de uso
02/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Cron é ainda de dificil tratamento além de ser extremamente custosa. A iclusão do tratamento para os pacientes é uma politica social. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é extremamente complicada e degenerativa, acho muito importante o apoio do governo. 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante porque ajuda os pacientes a poderem trabalhar, ter condições de gerar renda 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com Doença de Crohn e atualmente uso essa medicação através do plano de saúde, mas o plano é muito caro e não sei se daqui há um tempo conseguirei pagar e para ter qualidade de vida e continuar com meu tratamento, seria importante essa medicação ser disponibilizada pelo SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Tive uma melhora significativa no desenvolvimento da doença após iniciar o tratamento com essa medicação , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que se uma pessoa possa ter uma qualidade de vida melhor, o mesmo deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A diversificação de imunobiologicos na doença inflamatória intestinal melhor qualidade de vida e tempo de remissão de doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, Positivo: Melhor tempo de remissão da doença , Negativo: Há resistência após um tempo de uso
02/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacie, Ainda hoje temos poucas opções terapêuticas para doença de doença intlanaroria intestinal pelo SUS. Quando paciente falha a classe de anti-TNF, ficamos sem opção, tendo o paciente risco de evoluir com piora da doença e complicações graves que pode levar ao óbito. Precisamos de outras possibilidades terapêuticas, para casos de falava aos que temos até o momento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe e adalimumabe , Positivo: São bons medicamentos, porem nem todo paciente dom doença inflamatória intestinal entra em remissão com eles. , Negativo: Pacientes que muitas vezes não conseguem controla da doença com eles.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento disponível para tratamento das DIIs são necessários estar disponíveis para tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Remissão da doença de Crohn, Negativo: Nenhum
06/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não acho, DEVE ser incorporado para que o paciente tenha uma gama maior de opções para seu tratamento. O que funciona para um individuo, pode não funcionar para o outro, então é de suma importância o paciente ter mais opções de tratamento disponíveis. Lembrando que é uma doença sem cura e não tem garantia que o medicamento irá fazer atingir a remissão, O paciente pode conseguir tanto com uma medicação só ou com 4 diferentes tanto em 2 anos e outro em somente 15 anos tentando vários tratamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe (Humira 40mg AC), mesalazina (supositório, enema e comprimido)., Positivo: Resultado muito positivo com o Adalimumabe (Humira 40mg AC) e a mesalazina (supositório, enema e comprimido), atualmente estou em remissão. Já usei em doses otimizadas 7/7 dias para maiores resultados e funcionou., Negativo: Baixa imunidade da pele, se tornou mais seca e sensível.
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de mais uma oportunidade de tratamento para doentes irresponsivos aos medicamentos disponíveis. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara, humira, remicade, cimzia, vedolizumabe, amgevita, xeljanz, Positivo e facilidades: Obtive excelentes resultados com o Stelara, Remicade e Humira. Resultados não tão bons com o vedolizumabe, Negativo e dificuldades: sem resultados negativos até o momento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara, humira, remicade, cimzia, vedolizumabe, amgevita,, Positivo: Os resultados obtidos com o Stelara só foram inferiores aos obtidos com o Remicade e superior a todos os demais., Negativo: Nenhum
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais possibilidades para o paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mais possibilidades para o paciente. , Positivo e facilidades: Mais possibilidades para o paciente. , Negativo e dificuldades: Mais possibilidades para o paciente. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mais possibilidades para o paciente. , Positivo: Mais possibilidades para o paciente. , Negativo: Mais possibilidades para o paciente.
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para o tratamento, melhora da qualidade de vida dos pacientes, que já sofrem com uma doença tão debilitante. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: uestequinumabe, Positivo e facilidades: A facilidade da posologia, A melhora importante, principalmente nas falhas terapeuticas no uso de outros biológicos. Poder ser usado em pacientes com PPD + em tratamento. Melhora clinica, endoscópica e na qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir a medicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, , Positivo: Melhora clinica, endoscópica e de qualidade de vida., Negativo: Perda de resposta. Não deve ser usado em PPD +.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com excelente nível de segurança que tem mostrado resultados inequívocos em pacientes com DC que não responderam ao tto inicial com anti-TNF 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Excelente resposta clínica em pacientes falhados com anti-TNF, sem reações adversas , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti- TNF, Positivo: Boa resposta clínica , Negativo: Mais efeitos adversos e menor nível de segurança do que o Ustequinumabe
14/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir que o doente seja tratado com mais facilidade de acesso ao remédio 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ustequinumabe para o tratamento da doença de Chron ativa representará um ganho enorme para os pacientes portadores de formas moderadas e graves da doença, dados os resultados positivos já obtidos com a medicação em seu uso no setor privado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhores resultados na remissão dos pacientes portadores de formas mais graves da doença. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelos pacientes dependentes do SUS. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe , Positivo: Facilidade de acesso. , Negativo: Maiores taxas de resistência ao imunobiológico.
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes do sus merecem inclusão e direitos igualitários de acesso a medicamentos e tratamentos como pacientes do sistema privado de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do sus vem sofrendo com dificuldade de acesso a drogas de outro mecanismo que não anti TNF. Se faz necessário a incorporação dessa droga. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental ofertar aos pacientes da DII do sus essa tecnologia, pois atualmente eles sofrem para ter acesso digno ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inaceitável que os pacientes da DII no sus tenham que recorrer a via judicial para ter acesso a uma tecnologia que pode mudar a vida, que pode devolver a dignidade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho visto a situação dos pacientes do sus que tentam acesso a essa tecnologia, eles sofrem demais, a doença evolui, eles não tem qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento já aprovado pela ANVISA e que em muito tem a beneficiar todos os pacientes acometidos com a Doença de Cron. 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes com crohn conseguem a remissão dos sintomas com apenas este imunobiológico 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe, Positivo e facilidades: Melhoras dos sintomas e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição do medicamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Controle dos sintomas e melhora na qualidade de vida, Negativo: Custo da medicação
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso as melhores e mais modernas medicações. Os biológicos muitas vezes perdem efeito com o tempo, a incorporação abre um leque maior de opções terapêuticas ao paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Extremamente eficaz na doença de crohn , Negativo e dificuldades: O acesso a ele tev que ser via judicial . 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimunabe , Positivo: Muito bom mas perdeu efeito, Negativo: Perda efeito
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso do Stelara há 3 anos, recebo pelo plano de saúde, porém gostaria que fosse disponível pelo SUS para que outras pessoas tivesse o benefício do mesmo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, melhora na qualidade de vida, disposição. , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Remicade e Humira., Positivo: Melhora nos sintomas , Negativo: Falha na resposta terapeutica
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, doença inflamatória intestinal que limita a qualidade de vida dos pacientes, TRAZ COSTRAGIMENTO , SOFRIMENTO PSICOLOGICO E FISICO 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: MESALAZINA, CORTICOIDE, Positivo: EQUILIBRIO DO SANGRAMENTO E EVACUACOES, Negativo: 0
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já fiz uso das duas medicações disponíveis no sus mas ainda não tive remissão completa, tive indicação de Ustequinumabe e não tenho condições de arcar com o custo da medição. Por esse motivo preciso que seja liberado pelo sus. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Humira, Infiximabe, Corticoides, purinethol, Azatioprina , Positivo: Somente com infliximabe uma melhora clínica porém sem remissão. Calprotectina fecal ainda alta, Negativo: Não cheguei a remissão

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo para os pacientes que não entraram em remissão com outras medicações disponíveis no sus. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, humira, corticoides, purinethol, asatioprina., Positivo: Melhora clinica, porém sem remissão., Negativo: Não chegar à remissão da doença.
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de eficácia comprovada, inclusive no casos que não respondem a outras medicações 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequimimabe, Positivo e facilidades: eficacia e segurança, Negativo e dificuldades: o fato de ter uma dose endovenosa, mas a importância disso é limitada 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: influiximabe, adalimumabe, vedolizumabe, Positivo: segurança e eficácia, Negativo: perda de resposta, reações imunes
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudará a salvar muitas vidas por isso deve ser incluído na lista do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Doença de Crohn e esse medicamento será uma das minhas possibilidades de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mezalasina, Azatioprina, Adalimumabe e Infliximabe, Positivo: Redução dos sintomas da doença, Negativo: Reação alérgica grave (influximabe) e infecções recorrentes (adalimumabe)
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS sim. Judicialmente demora muito tempo, e pacientes portadores de doença de Crohn, não podem ficar esperando! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou coloproctologista e atendo pacientes com doenças inflamatórias intestinais em dois hospitais públicos. O PCDT tem evoluído, embora muito lentamente. Assim, temos boas opções terapêuticas para a doença de Crohn, porém, os anti-TNFs disponíveis têm eficácia limitada e aqueles pacientes respondedores perdem resposta ao longo do tempo, deixando-nos sem opção terapêutica. É fundamental a incorporação de outras moléculas seguras e com diferentes mecanismos de ação que os anti-TNF. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara - Ustequinumabe produzido pela Janssen, Positivo e facilidades: O ustequinumabe tem a vantagem de ser subcutâneo e um produto comprovadamente seguro. Mas, entendo que o mais importante, é o fato de agir por um mecanismo de ação distinto dos anti-TNF, contribuindo no tratamento daqueles que não respondem à essa classe ou que tiveram perda de resposta. Além disso, os pacientes que respondem ao ustequinumabe têm menor perda de resposta já que o produto é menos imunogênico que os anti-TNF, podendo inclusive ser utilizado sem associação com imunossuppressores., Negativo e dificuldades: Como qualquer terapia biológica, existe a possibilidade do paciente não responder ao medicamento, ou, mesmo respondendo também ter perda de resposta, mas isso não é muito comum. Em minha experiência não houve óbitos ou infecções graves em paciente utilizando ustequinumabe. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive (tenho) a oportunidade de utilizar todos os medicamentos preconizados para doença de Crohn aprovados pela Anvisa - aminossalicilatos, corticoides, imunossuppressores e terapia biológica (infliximabe, adalimumabe, certolizumabe-pegol, ustequinumabe, vedolizumabe)., Positivo: Comparando os biológicos entre si, acredito que todos são bons e suas diferenças nos permitem adequar a terapia às características do doente e da doença.Quanto mais produtos tivermos, mais fácil se torna o tratamento., Negativo: Os anti-TNF tem maior taxa de perda de resposta e tive alguns casos de desenvolvimento de tuberculose durante o tratamento, mesmo tendo sido realizada a triagem pré-terapia. Nunca tive problemas sérios com os demais - ustequinumabe ou vedolizumabe.
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante tem este medicamento no SUS, pois nem todos tem o poder de aquisição de uma medicação tão cara para pode sobreviver. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho experiência , Positivo e facilidades: Sem experiência , Negativo e dificuldades: Sem experiência 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mesalazina, Azatioprina, Adalimumabe e Infliximabe, Positivo: Redução dos sintomas, Negativo: Reação alérgica
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de doença inflamatória intestinal, e estou no meu quinto tratamento pelo SUS, só quem tem doenças desse tipo pode mensurar a esperança da inclusão de novos medicamentos e possibilidades de tratamentos, visto que infelizmente, os medicamentos disponíveis têm uma janela para atuação e com o tempo tornam se ineficazes para o tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Imuran, Infliximabe, Adalimumabe, Estequim?, Cloridrato de Tofacitinibe e Vedolizumabe. , Positivo e facilidades: Sobrevida em situações em que estive próxima ao óbito. Possibilidade de continuar trabalhando, contribuindo com a previdência social. Melhora de depressão, pela esperança de uma nova vida, esperança de ser curada. , Negativo e dificuldades: Apenas com um deles tive efeitos colaterais simples, que puderam ser facilmente revertido com o acompanhamento assíduo da minha médica e a troca por outra terapia. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Imuran, Infliximabe, Adalimumabe, Estequim?, Cloridrato de Tofacitinibe e Vedolizumabe, Positivo: Além da melhora física, a esperança. Doenças inflamatórias intestinais desestabiliza o emocional. A possibilidade de cura nos ajuda a controlar o emocional e propicia ansiar por uma vida normal , Negativo: Apenas uma reação alérgica com o medicamento Adalimumabe, totalmente sob controle em acompanhamento assíduo com a minha médica.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é de extrema importância para aqueles que não têm condições financeiras de comprá-los 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uso o medicamento e sei o quanto ele é importante no tratamento da Doença de Chron. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Remissão da Doença de Chron, Negativo e dificuldades: Não haver este tratamento gratuito no SUS 3ª - Não
02/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio que evita a progressão da doença de Crohn moderada a grave 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, golimumabe, ustequinumabe, vedolizumabe , Positivo e facilidades: Fácil aplicação , Segurança , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o medicamento. Apenas por judicializacao 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, golimumabe, ustequinumabe, vedolizumabe , Positivo: Aumento da resistência e formação de anticorpo antidroga , Negativo: Reação e formação de anticorpo antidroga
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado no SUS para mais pessoas terem acesso a ele. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Stelara., Positivo e facilidades: Com a medicação, é possível que a doença de crohn tenha reemissão e o paciente tenha uma qualidade de vida melhor., Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, Mesalazina, Vedolizumab e Infliximab., Positivo: Melhoraram a doença, porém são medicamentos de curto prazo., Negativo: Nenhuma.
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas próximas que realmente necessitam da medicação 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No sus as medicações são muito limitadas e falta muito ter mais opções de medicamentos para o tratamento de doenças raras sera muito bom. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e azatioprina , Positivo e facilidades: Facilitou no meu tratamento , Negativo e dificuldades: Que muitas da vezes falta na farmácia 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes devem ter direito e acesso a todos os tratamentos disponíveis. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e infliximabe., Positivo: Infliximabe foi bom mas perde efeito rapido., Negativo: Causa várias outras enfermidades e perde efeito muito rápido.
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todos os pacientes que precisam da medicação porque essas remédio são muito caros 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação excelente, vários pacientes precisa dela 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, infliximabe , Positivo: Melhoras no tratamento , Negativo: Grjvg
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Condições como a doença de Chron precisam de atenção e dos melhores tratamentos disponíveis. O Brasil representa mundialmente um exemplo de sistema de saúde, pode e deve oferecer tratamentos de ponta aos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Diminuição do sintomas , Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais, mas nenhum supera os benefícios 3ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tem que ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Doença de crohn e tive que entrar na justiça para conseguir o ustequinumabe porque no sus não concede para quem tem essa doença e já tomei todos os outros biológico disponível no sus e tive alergia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O ustequinumabe , Positivo e facilidades: Conseguir entrar em remissão, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos, só dificuldade em conseguir 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, vedolizumabe , Positivo: Tive alergia e o Adalimumabe perdeu a resposta , Negativo: Não teve o resultado pretendido
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que esse biológico deve ser incorporado no Sus para que pessoas que perderam a resposta com outros remédios, como eu, tenha como opção esse medicamento que te trará mais qualidade de vida, pois se trata de um medicamento contemporâneo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, engordei, entrei em remissão, voltei a trabalhar, sem dores. , Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, adalimumabe, mesacol, azatioprina, corticoides , Positivo: Fiquei bem nos primeiros anos , Negativo: Perdi a resposta rápido
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que esse medicamento deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incluída no SUS, pois beneficiará a muitas pessoas que dependem desses medicamentos de alto custo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Positivo: Melhora do quadro inflamatório, consequentemente da qualidade de vida., Negativo: Nenhum
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento a mais para salvar a vida das pessoas necessitadas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, inflixmab, sulfasalazina. , Positivo: A remissão da doença. , Negativo: Dor articular.
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de custo altíssimo para que as classes de baixa renda tenham acesso. 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem apenas anti-TNF para o tratamento Doença de Crohn, e quando falha o paciente não tem outra opção. Por isso é importante a inclusão do USTEQUINUMABE anti-interleucina 12/23 uma nova opção nos pacientes falhados a anti-TNF, pois tem robusta evidência científica estudo UNIFI + dados vida real + relatos dos especialistas pois tem com potência, início rápido, com eficácia e remissão sustentada com muita segurança, adesão pela posologia bimestral e subcutâneo.DE ACORDO INCLUSÃO USTEQUINUMABE 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento precisa ser distribuído 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: N/A, Positivo: N/A, Negativo: N/A

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou familiar de uma pessoa que necessita do medicamento mas não tem condições de arcar com os custos, por isso acho que ele deve ser incorporado no SUS, facilitando assim o acesso para as pessoas que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não incorporar o medicamento ao Sus é privar os cidadãos que necessitam de assistência médica essencial a sobrevivência. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uestequinabe, Positivo e facilidades: Melhora da saúde geral., Negativo e dificuldades: Cansaço. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Positivo: Melhorou por um tempo, dps o efeito por pouco tempo, até não ser viável mais., Negativo: Pouca durabilidade.
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Doença de Crohn e faço uso do Ustequinomabe e graças a esse remédio estou em remissão, e assim como eu gostaria que outras pessoas tenham acesso gratuito a essa remédio para terem um estilo de vida melhor. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinomabe, Positivo e facilidades: Estou em remissão graças ao remédio, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, adalimumabe e azatioprina, Positivo: Me ajudaram a me estabilizar , Negativo: Nenhum
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo cidadão ter saúde e o medicamento em questão é no momento essencial para minha enteada continuar vivendo com saúde, ela já utilizou outros medicamentos da mesma classe mas que hj não surtem mais efeito. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Positivo e facilidades: Por um período de tempo restabeleceu a saúde, mas hj não surte mais efeito. , Negativo e dificuldades: Cansaço. 3ª - Não
02/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de doença de Crohn e sei da importância da incorporação desse medicamento ao SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Positivo: Infelizmente não estou tendo uma boa resposta com o Adalimumabe e estamos estudando a possibilidade de mudança , Negativo: Nenhum resultado negativo
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve estar disponível no sus pq tem pessoas que precisam e devem ter acesso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com DII se beneficiaram de imunobiológicos quando a resposta ao tratamento não for satisfatória com os poucos disponíveis pelo sus. Medicções caras que podem mudar o curso da doença e melhora da qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e remissão da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade em aquisição 3ª - Não
03/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Ustequinumabe deve ser incorporado no SUS pelos efeitos positivos e indicadores de remissão de doença em diversos pacientes com doença de Crohn 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz o uso desta medicação e os sintomas reduziram consideravelmente após cada sessão. É incrível ver como ela melhorou usando o Ustequinumabe, visto que ela recuperou sua qualidade de vida com ele., Positivo e facilidades: O medicamento trouxe redução dos sintomas da doença, permitiu que ela tivesse qualidade de vida, retomasse suas atividades diárias, bem como convívio social., Negativo e dificuldades: Não há pontos negativos, mas infelizmente a medicação não está disponível no SUS 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona, trimeb, azatioprina, mesalazina em diversas apresentações e infliximabe., Positivo: Os medicamentos citados acima tiveram efeito por pouco tempo, já que a doença de Crohn da minha filha é moderada-grave. E tivemos que buscar alternativas para que ela ficasse bem, já que as outras medicações perderam o efeito rapidamente., Negativo: Minha filha começou a ser refratária às outras medicações e teve alergia ao Infliximabe
03/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para saúde e qualidade de vida das pessoas com a doença 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de fundamental importância a Incorporação da Anti- interleucina 12/23 no sus, pois exige um grande demanda com doença de Crohn que não é atendida com a classe anti TNF. Pacientes com Doença de Crohn podem não ser respondedor primário a classe anti- tnf e tb ao longo do tempo poder perder resposta cerca de 1-5 anos e tb podem evoluir com eventos adversos que impedem sua utilização. É fundamental ampliar as classes para o tratamento da DC para evitarmos câncer de cólon e ileostomia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os produtos liberados pela Anvisa para tratamento do Sus.excelente resposta, Positivo e facilidades: Ótima resposta ao tratamento proposto., Negativo e dificuldades: Sem dificuldade, pelo contrário muito positivo a experiência. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, vedolizumabe, ustequinumabe, certolizumabe., Positivo: Com ótima resposta em cerca de 50% pacientes , Negativo: Tuberculose, infecções , câncer de pele.
03/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para pacientes com doença de chron. 2ª - Sim, como paciente, Qual: ustequinumabe , Positivo e facilidades: melhorou os sintomas , Negativo e dificuldades: nenhum, somente positivo 3ª - Sim, como paciente, Qual: alguns como corticoides e outros medicamentos , Positivo: somente ustequinumabe obteve resultados , Negativo: não foram eficazes como o ustequinumabe

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a inclusão da medicação ustequinumabe no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas da paciente , Negativo e dificuldades: Somente positivo 3ª - Não
03/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença de Crohn moderada a grave, necessitam passar por um processo longo e doloroso para solicitar a medicação via processo judicial! Sabemos que há uma quantidade significativa de pacientes que já utilizam e passam por esse processo. Acredito ser menos oneroso para o paciente e para o estado, agilizar a liberação desta medicação, que atualmente é um dos referências para doença de Crohn grave. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Diminuição significativa da inflamação e das dores articulares., Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Humira, azatioprina, sulfassalazina, metrotexato. , Positivo: Funcionaram durante algum tempo e depois houve falha. , Negativo: Falha na eficácia do medicamento após algum tempo de uso.
03/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre é importante dar ao médico e ao paciente, opções de tratamento, visto que pacientes diferentes, reagem melhor a medicamentos diferentes. Outro motivo seria o período que estes tipos de medicamentos permanecem fazendo efeito, pois já é sabido que após um tempo relativamente curto, o médico terá de trocar a medicação e pra isso precisará de opções. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Senti uma melhora significativa. Uso até hj., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, mezalazina, corticóides..., Positivo: Serviram pra uma determinada fase e momento que a doença se encontrava. Ainda assim, hoje preciso usar o Ustequinumabe. Estes outros não seriam indicados para o estado atual da doença., Negativo: Adalimumabe, perdeu o efeito e teve de ser substituído pelo Ustequinumabe, corticóides por longo tempo trazem efeitos nocivos, como a retenção de líquidos, etc... Mezalazina não fez mais efeito desejado.
03/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos em estado de arte comprovam a eficácia do medicamento para o tratamento, como já utilizado em outros países, estando, pois, o Brasil a alguns passos do melhor tratamento para mitigar o sofrimento e, ou, a qualidade de vida de pacientes fadados a conviver com pena de vida, já que a doença é incurável. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Mesalazina, Azatioprina, Colchicina, Infliximabe, Adalimumabe , Positivo: Na espécie, para meu caso em específico, meu organismo criou resistência aos medicamentos biológicos e, os demais, não surtiam o efeito esperado para a remissão da doença., Negativo: não surtiam o efeito esperado para a remissão da doença, seja pela sua ineficiência para meu caso, seja pela resistência criada pelo meu sistema imunológico.
03/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante que seja disponibilizado esse medicamento, já que apresenta excelentes resultados para doença de crohn! Sou prova viva de que essa medicação muda a vida dos portadores. , 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora intestinal, melhora dores articulares, do cansaço excessivo e diminuição da inflamação de forma geral! , Negativo e dificuldades: Nenhum! 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei várias medicações oferecidas pelo sus, porém nao tive boa resposta com nenhum deles...e o que apresentou melhor , Positivo: Sem melhora efetiva da doença, sendo assim a experiência para mim não foi positiva , Negativo: Ausência de respostas esperadas .

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a incorporação do Ustequinumabe na SUS, visto que pacientes com Doença intestinal inflamatória podem não responder a todos medicamentos, sendo preciso recorrer a outras opções. Sendo este um medicamento de custo muito elevado, os pacientes são obrigados a judicializar o pedido, aumentando o tempo de espera pelo tratamento adequado e quem tem doença intestinal inflamatória não pode esperar. Os sintomas trazem prejuízos físicos, laborais, sociais e emocionais ao paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
03/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos portadores da doença não conseguem a remissão com medicamentos, como por exemplo, o infliximabe...ou depois de algum tempo o medicamento perde a eficácia no organismo do portador., A incorporação deste medicamento no SUS é de extrema importância para os portadores da doença de crohn. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: mesalazina, infliximabe, vedolizumabe e ustequinumabe., Positivo: O alcance da tão sonhada remissão da doença, após medicamentos utilizados anteriormente terem perdido a eficácia em meu organismo., , Negativo: nenhum
04/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que várias patologia como AR/Psoriase, tem disponiveis no SUS linhas de tratamento com mecanismo de ação diversos, considero que seja RELEVANTE os pacientes da Doença de Crohn terem tratamento equitativo, além de anti-TNF. Para mim, trata-se de uma questão de EQUIDADE, um valor importante para o SUS. 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Doença de Crohn e o ustekinumabe melhorou muito a minha qualidade de vida. E gostaria que mais pacientes tivessem acesso a esse medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: Uma melhora significativa no meu quadro de saúde , Negativo e dificuldades: Dificuldade em adquirir mesmo por plano de saúde 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides e mezalanina, Positivo: Não obtive resultados muito significativos. Somente com a introdução da terapia biológica com o ustekinumabe que cheguei a atual remissão , Negativo: Resposta acima
04/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de doença de Crohn , necessitam de uma nova opção terapêutica 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Facilidade posologia , menor risco de formas graves de tuberculose, melhora sustentada , Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe , Positivo: Resultado bom , muitas vezes com doses otimizadas ou associação com outras drogas , Negativo: Por ser um anti TNF , risco muito aumentado de tuberculose de formas mais severas
04/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai auxiliar positivamente com o tratamento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por mais possibilidade para todos os pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazins, azatioprina, infliximabe, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Nao tem
04/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Doença de Crohn, faço uso do Adalimumabe em dose otimizada, pelo SUS, com perda de efeito medicamentoso. Meu médico indicou a substituição pelo Ustequinumabe, mas não tem pelo SUS, e é impossível pagar particular. É imprescindível que a dose para Doença de Crohn seja disponibilizada pelo SUS o mais breve possível, pois no meu caso, a minha doença agravou muito. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe 40mg a cada 14 dias, por um ano. Após dose otimizada de 80mg a cada 14 dias. Em uso ainda, mas com perda de efeito e agravamento da doença., Positivo: Durante o período de um ano, a medicação fez efeito, e a doença ficou controlada. Precisei passar por duas cirurgias no intestino que fez a doença agravar. A medicação foi otimizada, mas sem sucesso., Negativo: Depois de um ano de uso da medicação, a doença agravou e a medicação perdeu seu efeito Terapêutico.
04/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância para as pessoas com doença de crohn este medicamento salva vidas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Resultados positivos me fez muito bem e consegui fechar minhas fístula com esse remédio , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação infelizmente não temos acesso para ele rápido somente judicial 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe infliximabe , Positivo: Consegui a sonhada remissão ponto positivo , Negativo: Pontos negativos perdi a resposta ao medicamento
04/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uso o medicamento e estou em remissão 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Alto custo e plano de saúde negando fornecimento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Certolizumabe, Positivo: Nenhum, Negativo: Doença em atividade,
04/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importantíssimo para portadores da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e infliximabe , Positivo: Melhora na inflamação , Negativo: Reações adversas
05/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitos pacientes que dependem deste medicamento para manter a doença estável. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: mesalazina, Positivo: melhora na qualidade de vida, Negativo: não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 30% das pessoas com dii não vão responder aos tratamentos hoje dispostos pelo SUS. Quanto mais mecanismos de ação tivermos, maior a chance., Na minha vivência (mais de 30 pacientes com a molécula) ela é segura e eficaz. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe , Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação (uma dose subcutânea a cada 8 semanas), Segurança (sem efeitos colaterais acima do placebo), Eficaz (dos meus 30 pacientes, 20 se mantém em remissão da doença e sem efeitos colaterais), Negativo e dificuldades: Acesso. Como sobremos pelo sistema privado, pacientes do SUS não conseguem acesso a essa inovação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, azatioprina, vedolizumabe, Tofacitinibe, corticoide e mesalazina, Positivo: Eficazes e acesso:, Negativo: Medicamentos eficazes, alguma com alta chance de efeitos colaterais (Infliximabe e adalimumabe com 14x mais chances de reativar a tuberculose), Tofacitinibe com risco de herpes zoster e trombose
05/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem comprovada eficácia no tratamento da doença de crohn. Como paciente da doença (no meu caso, classificada como grave) e conhecendo outras pessoas que o utilizam, pude constatar a melhora no quadro clínico (imediata). O remédio é uma solução para prevenir internações e custos mais altos com tratamento hospitalar, além de dar qualidade de vida aos pacientes. A aplicação não demanda internação. O remédio pode ser liberado pelo AME (assim como outros remédios biológicos). 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: Estava com a doença ativa, sentindo dor. Já na dose de ataque (1ª dose) senti alívio e eliminação quase completa da dor. Por causa do remédio entrei em remissão clínica e endoscópica. Estava afastada do trabalho pelo INSS e pude retomar as minhas atividades por causa da ação do remédio. Já havia tentado outros biológicos que tinham perdido a eficácia para mim., Negativo e dificuldades: Nenhuma! Senti melhora imediata, pude parar os imunossuppressores, não tive mais crises. Aplico em casa, sem dificuldade, sem efeito colateral. Melhorou minha saúde e me devolveu qualidade de vida. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, meticorten, humira, 6-mercaptopurina, além de remédios pontuais para casos agudos de dor e crises (como antibioticos e outros corticóides)., Positivo: Com o humira eu tive controle da doença por 5 anos, mas tive que administrá-lo junto com imunossuppressores fortes e tinha mais crises. Passei a ter complicações por causa da imunossupressão (doenças de pele e infecções recorrentes). Além disso, o humira perdeu a resposta e, por isso, eu precisei mudar a medicação. Como a minha doença é classificada como crohn grave, eu tive a prescrição do Ustekinumabe. Tomo dose maior que a indicação da bula e estou em remissão (tomo 1 a cada 4 semanas)., Negativo: Necessidade de administração conjugada com imunossuppressores, Perda da resposta e recidiva da doença.
05/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De fundamental importância para os pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Outros , Positivo e facilidades: Fundamental , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Vedolizumabe, Positivo: Necessário para saúde e remissão , Negativo: Nenhum
05/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, pacientes da rede pública, necessitamos de variados tipos de medicamento para tratar a DII, visto que, pode acontecer do corpo não reagir mais ao medicamento que está sendo ministrado, então outro precisa ser dado no lugar. É fundamental haver opções. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe e Adalumumabe, Positivo: Remissão com o Ada, Negativo: Reação alérgica ao Infleximabe

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos biológicos são aliados no tratamento da Doença de Chron. Por isso, é importante tê-los como opções, principalmente por ser de alto custo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e infliximabe , Positivo: Melhora clínica, laboratorial e de imagens. Remissão da doença., Negativo: Nenhum
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância para o tratamento de doença inflamatória intestinal 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: - 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe , Positivo: Remissão de doença , Negativo: Casos refratarios
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequinumabe deve ser incorporado para utilização no tratamento de pacientes com doença de crohn moderada a grave 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Atividade da doença 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Atividade da doença
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No tratamento da doença de crohn apenas temos disponível o mecanismo de ação AntiTNF. Quando temos falha não dispomos de outro mecanismo. O ustequinumabe que é uma anti integrina (outro mecanismo) se mostra eficiente no setor privado. No SUS o paciente não dispõe. Isso atrapalha o tratamento é causa diferença entre sus e privado levando pior tratamento ao sus em alguns casos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho mais de 40 pacientes privados com ótimos resultados , Positivo e facilidades: Resposta rápida e duradoura. Facilidade e posologia cômoda p paciente , Negativo e dificuldades: Falta deste no sus faz necessário a troca de medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina metrtexate ciclosporina adalimumabe infliximabe prednisona , Positivo: Cada medicação tem resposta adequada e efeito colateral da medicação. Infelizmente não tem medicação perfeita. Por isso da importância de incorporação de novos medicamentos para melhorar o tratamento dos pacientes , Negativo: Perda de resposta. Efeitos colaterais. Que acontecem em todos medicação
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS só disponibiliza imunobiológicos da classe ANTI-TNF para o tratamento da Doença de Crohn. Para pacientes que não respondem a essa classe de biológicos ou que são alérgicos, se faz necessário o uso de outra classe medicamentosa, sendo o inibidor de interleucina Ustequinumabe a melhor opção. Se não houver a incorporação da medicação, os pacientes que se encaixam nesse quadro, evoluirão com aumento de internações e pior desfecho clínico. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de Ustequinumabe no tratamento de pacientes com Doença de Crohn moderada e grave, refratária ao uso de Anti TNF com excelente resposta clínica, Positivo e facilidades: Boa resposta clínica, Negativo e dificuldades: Não tivemos resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Golimumabe, Vedolizumabe, Positivo: Melhor resposta com uso de anti-TNF Infliximabe ou Adalimumabe a depender das características clinicas do paciente, Negativo: Perda de resposta com o tempo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, existem sim pessoas que realmente precisam desse medicamento mas não tem ou não possui condições de comprar particular 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo que a vida é um bem indisponível, e o direito à saúde e a vida são garantias constitucionais. Portanto, se existe medicações, tratamentos ou tecnologias aprovadas no país pelos órgãos regulatórios, estas devem estar disponíveis para os pacientes que necessitem. A doença de crohn é uma doença muito complexa que não tem cura, e nem tratamento definitivo. Os pacientes necessitam ter Ustequinumabe disponível para continuar se tratando após a falência dos imunobiológicos atuais do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe uma necessidade não atendida em relação aos pacientes com Doença de Crohn no SUS. Os mesmos não tem opção de tratamento após o uso e falha dos Anti TNFs. Sendo assim, é imprescindível que tenhamos o ustequinumabe disponível para esses pacientes falhados, de tal forma que o acesso e o direito ao tratamento seja estendido a todos que necessitam desta molécula inovadora. Estamos falando de pacientes que já não tem mais opção de tratamento e precisam de uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença de crohn precisam de outro mecanismo de ação além dos anti tnfs. Ustequinumabe é uma droga rapida e segura, que ajudará muito os pacientes com doença de crohn que acessam pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com forma da doença grave, que perderam resposta com medicamentos biológicos atualmente disponíveis no SUS (Infliximabe, adalimumabe), ficam sem opção para continuar seu tratamento, correndo risco de perfuração intestinal por causa da inflamação, estenoses (estreitamento), cólicas insuportáveis, sangramentos, internações recorrentes e até mesmo passar por novas cirurgia. Precisamos ter opção para quem já teve tratamentos com outras medicações e perdeu resposta com estes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: mesalazina, infliximabe, adalimumabe, azatioprina, Positivo: por um tempo foi de ajuda para melhora dos sintomas da doença, Negativo: infliximabe usei por 2 anos e poucos meses associado a azatioprina, mas perdi resposta. Depois houve troca para adalimumabe a cada 14 dias mas logo comecei a ter sintomas novamente e passou a ser a cada 7 dias, tenho doença de crohn grave (estenosante), já passei por cirurgia retirei parte do intestino delgado e nunca chegue a remissão com esses medicamentos que usei, voltei a ter dores e sintomas e estou com algumas estenoses.. Não tenho opção no SUS caso perda resposta com medicamento atual,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Stelara é um anticorpo monoclonal que bloqueia a ação das interleucinas 12 e 23, que são citocinas pró-inflamatórias envolvidas na patogênese da doença de Crohn por tanto um novo mecanismo de ação diferente dos anti-tnfs, - O Stelara demonstrou eficácia e segurança no tratamento de pacientes com doença de Crohn moderada a grave, que não responderam ou perderam a resposta aos tratamentos convencionais ou biológicos. , 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com muitos pacientes dos quais sao falhos a Anti TNF e necessitam de terapia alternativa 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Remissao de doencas, Negativo e dificuldades: Falha terapeutica, infeccoes oportunistas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja citado, Positivo: Ja citado, Negativo: Ja citado
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um recurso seguro de tratamento em pacientes com tuberculose, importante levar em conta a concomitância de casos de tuberculose latente e doença de crohn 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumab e infliximab, Positivo e facilidades: Significativa melhora clínica sem necessidade de aguardar tratamento da tb latente, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides e mesalazina, Positivo: Início mais precoce do tratamento , Negativo: Não vi resultados negativos
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes em tratamento de doença inflamatória intestinal necessitam de outros mecanismos para tratamento adequado, grande parte dos pacientes hoje com acesso a medicação estão judicializado o que acaba causando maior custo ao Estado, sendo assim uma opção para tratamento racional do paciente com DII quando indicado corretamente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo e facilidades: -, Negativo e dificuldades: - 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-Tnf, corticoide , Positivo: Melhor tratamento dos pacientes e menores complicações , Negativo: Nenhum
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Otimização de tratamento em paciente com necessidade, auxiliando na farmacoeconomia 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação , Negativo e dificuldades: N/A 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo: Otimização de tratamento, Negativo: N/A

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a incorporação dessa medicação ao sistema único de saúde ocorrerá uma redução na oneração do sistema público, com menos judicializações e maior celeridade ao processo de aquisição da medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequisumab e medicamentos anti-TNF , Positivo e facilidades: Melhora significativa após a introdução da medicação, com menor tempo de internação, melhor remissão de doença, menor morbimortalidade. , Negativo e dificuldades: Quase não observo resultados negativos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide , , Positivo: Apresenta indicações seletivas e muitos efeitos colaterais , Negativo: Inúmeros
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para aqueles pacientes que apresentam efeitos adversos aos antiTNF disponíveis, por exemplo tuberculose, o que nao ocorre com a medicacao em questao mesmo naqueles com tuberculose latente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, antiTNF, corticoides, Positivo e facilidades: Menores complicações , Negativo e dificuldades: Não aderência a terapêutica devido preço da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azarioprina, metotrexato, infliximab, adalimumabe, vedolizumabe, ustequinumabe, Positivo: Variável conforme paciente, Negativo: Espasmo, parestesias, gastroenterite
07/11/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao aumento da quantidade de pacientes com a doença de Crohn e as terapias atuais e ultrapassadas disponíveis pelo SUS, Entendo que é muito importante ter uma nova terapia disponível no SUS com mecanismo de ação diferente do que já está disponível, atendendo a uma necessidade de pacientes falhados às atuais terapias, dessa forma reafirmo que precisamos ajudar o paciente disponibilizando uma nova opção terapêutica aos pacientes falhados. 2ª - Não 3ª - Não
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, acho importante termos mais uma opção de medicação via SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: INFLIXIMABE , Positivo: O infliximabe me possibilitou ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Nenhum
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema importância pois se tratava de uma remédio muito eficaz, porém caro demais... 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo e facilidades: Cura de abscessos , Negativo e dificuldades: Alteração do fígado 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que o médico passar, é de fundamental importância para o tratamento da doença de crohn. Considerando que nem todo mundo tem respostas iguais aos medicamentos, é necessário está disponível opções que melhor se adequem a cada pessoa. Deve haver a implementação o mais rápido possível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho doença de Crohn e o médico apresentou como alternativa o medicamento alvo dessa licitação, caso eu não tivesse resposta aos medicamentos que tomo atualmente, que são a azatioprina e o infliximabe. , Positivo: Estou me adaptando bem a esses medicamentos, Negativo: Só os efeitos colaterais já esperados
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito eficaz na doença de cronh 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara , Positivo e facilidades: Um melhora significativa.. tendo o controle da doença em menos de 8 semanas após à primeira aplicação , Negativo e dificuldades: Lutar judicialmente para conseguir a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira , Positivo: Não tive nenhum resultado positivo , Negativo: Não tive controle da doença.
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo com doença de crohn em uso de infliximabe pelo SUS. Se em algum momento ele não responder mais ao tratamento, gostaria que ele tivesse a oportunidade de tentar outra droga. 2ª - Não 3ª - Não
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TEM QUE HAVER SIM A INCORPORAÇÃO, EU PRECISEI DESSE MEDICAMENTO POR SER MAIS SEGURO DO QUE O INFLIXMABE, QUE ME FEZ TESTAR POSITIVO PARA A TURBERCULOSE, MAS O PEDIDO QUE FEZ AO MINISTERIO PUBLICO BARROU O FORNECIMENTO DESSA MEDICAÇÃO, TIVE QUE VOLTAR AO ADALIMUMABE COM USO DE SUPERDOSAGEM A CADA MÊS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: MESALAZINA, AZATIOPRINA, ADALIMUMABE E INFLIXMABE, Positivo e facilidades: SÓ TIVE RESPOSTA DE TRATAMENTO COM O ADALIMUMABE COM SUPER DOSAGEM E AZATIOPRINA, MAS DEPOIS DE DIVERSAS CIRURGIAS FEITAS QUE TIVE RESPOSTA DO USO COM ESSES MEDICAMENTOS DEPOIS DE 2 ANOS DE FORNECIMENTO., Negativo e dificuldades: QUANDO UTILIZEI O INFLIMABE, TESTEI POSITIVO PARA TURBERCULOSE, TIVE QUE PARAR O MEU TRATAMENTO POR MAIS DE 6 MESES PARA REALIZAR O TRATAMENTO DE 6 MESES CONTRA A TURBERCULOSE. TENTEI PEDIR O USO USTEQUINUMABE POR SER MENOS AGRESSIVO A MINHA IMUNIDADE PARA EVITAR O RETORNO DA TURBERCULOSE, MAS O MINISTERIO PUBLICO NEGOU O MEU PEDIDO. UTILIZEI MESALAZINA NÃO TENTEVE NENHUM CONTINUEI PASSANDO MAL DO MESMO JEITO. 3ª - Sim, como paciente, Qual: MESALAZINA, AZATIOPRINA, ADALIMUMABE E INFLIXMABE, Positivo: SÓ TIVE RESPOSTA DE TRATAMENTO COM O ADALIMUMABE COM SUPER DOSAGEM E AZATIOPRINA, MAS DEPOIS DE DIVERSAS CIRURGIAS FEITAS QUE TIVE RESPOSTA DO USO COM ESSES MEDICAMENTOS DEPOIS DE 2 ANOS DE FORNECIMENTO., Negativo: QUANDO UTILIZEI O INFLIMABE, TESTEI POSITIVO PARA TURBERCULOSE, TIVE QUE PARAR O MEU TRATAMENTO POR MAIS DE 6 MESES PARA REALIZAR O TRATAMENTO DE 6 MESES CONTRA A TURBERCULOSE. TENTEI PEDIR O USO USTEQUINUMABE POR SER MENOS AGRESSIVO A MINHA IMUNIDADE PARA EVITAR O RETORNO DA TURBERCULOSE, MAS O MINISTERIO PUBLICO NEGOU O MEU PEDIDO. UTILIZEI MESALAZINA NÃO TENTEVE NENHUM CONTINUEI PASSANDO MAL DO MESMO JEITO.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente do SUS deve ter acesso ao melhor tratamento disponível desde que sob orientação de serviço/profissional qualificado. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo: N/A, Negativo: N/A
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de doença de Crhon, e sei as dificuldades com conviver com essa realidade. Passei 4 anos de sofrimento a procura de um tratamento e especialista adequado para meu caso. Como demorei para iniciar o tratamento correto, precisei passar por um procedimento cirurgico, e graças a Deus hj estou em remissão. Se que a medição de uso tras riscos e por precisamos de alternativas mais seguras para amenizar o sofrimento que as doenças autoimunes podem causar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: ADALIMUMABE, Positivo: Apesar de oferecer risco, faço uso do ADALIMUMABE a quase um ano e não percebi nenhum efeito colateral., Negativo: Faço uso do ADALIMUMABE a quase um ano e não percebi nenhum efeito colateral.
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós portadores de doenças autoimune sofremos diariamente e constantemente por não ter um tratamento acessível e contínuo. Com isso perdemos a resposta a alguns medicamentos disponível, havendo assim a necessidade de ter outras opções de medicações disponíveis, para nós dar qualidade de vida, já que a doença não tem 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e vedolizumabe, Positivo: Melhorias na dor, diarréias e qualidade de vida., Negativo: Instabilidade no fornecimento da medicação pelo SUS, com isso a perda de resposta na medicação.
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é obrigatorio termos essa medicação liberada pelo Sus, tendo em vista que que uma medicação a qual salvarar nossa vida, infelizmente nem todos podem ter um Plano de saúde. Sem contar nos gastos com exames que sao absurdamente caros. Precisamos viver, precisamos do Ustequinumabe pra viver mais um pouco. Olhem por nós. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, e duas cirurgias de fistulas., Positivo: Fico ativa, consigo trabalhar e resolver minhas coisas. Fico sem diarreia, consigo comer coisas que se atrasar a medicação nao consigo mas fazer., Negativo: Negativos nenhum. Agradeço a Deus por eles.
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, JÁ USEI TODOS OS MEDICAMENTOS FORNECIDOS PELO SUS MINHA ESPERANÇA É USTEQUINUMABE. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: ADALIMUMABE, VEDOLIZUMABE E INFLIXIMABE, Positivo: PASSEI UMA PARTE BEM DE SAÚDE., Negativo: PERDEU EFICIENCIA MUITO RAPIDO

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação pelo nicho de pacientes que o medicamento é capaz de tratar, entretanto, a forma farmacêutica sendo injetável, no contexto do SUS, deve-se pensar no fluxo de aplicação pós incorporação, já que poucos estados possuem centros de infusão. 2ª - Não 3ª - Não
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para tratamento de pacientes com Doença de Crohn 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumab, Positivo e facilidades: Excelente resposta clínica , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab, Positivo: Muitos pacientes perdem resposta, Negativo: Vide acima
07/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamentos que auxiliam na qualidade de vida dos pacientes devem ser incorporados ao sus, pois nem todos os cidadãos tem condições de arcar com os custos de tratamento de longo prazo, mesmo que seja de custo médio. 2ª - Não 3ª - Não
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não possuem condições financeiras de ter um convênio médico e tem o direito de utilizar um medicamento muito bom e eficaz para a doença. Em casos mais graves este medicamento pode ser uma das únicas opções que trarão melhora ao paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Positivo: Trouxe estabilidade para minha irmã enquanto não era distribuído o biossimilar. , Negativo: O remédio biossimilar não é eficaz para pacientes graves.
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com a excelente resposta terapêutica em paciente com doença inflamatória moderada a grave e com resposta prévia inadecuada a outras medicações 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Com o início da medicação rapidamente o paciente entrou em remissão clínica e histológica da doença , Negativo e dificuldades: Apenas a dificuldade de conseguir a medicação, pq o paciente não tem acesso pelo sus e já havia tentado todas as aflasses terapêuticas possíveis disponíveis pelo sus 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mesalazina, azatioprina, infliximabe, adalimumabe, Positivo: Podem ter o efeito desejado de remissão ampla numa parcela de pacientes, , Negativo: A resposta inadequada ao tratamento gerando persistência dos sintomas
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para termos mais opção de tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Estou em uso., Negativo e dificuldades: Tenho que entrar pela denfesia pública toda vez que preciso usar, isso requer tempo e saude mental, 2 coisas que ja não tenho mais. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, infliximabe, pentasa, mesalazina e outros que não me recordo mais., Positivo: Funcionaram por um tempo, nas meu estado de saude agravou então tive que trocar., Negativo: E sempre muito burocrático conseguir esses remédios pelo SUS, ficamos tão ansiosos com tanta coisa e ter que provar sempre que vc tem uma doença que não tem cura, isso contribui e muito para entrarmos sempre entrando em crise

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O último pcdt para doença de Crohn e de 2017! Já foram 6 anos de avanço da doença com aumento da incidência e perda de resposta em diversos pacientes já previamente diagnosticados que já se esgotaram as opções disponíveis pelo sus 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Medicamento seguro, indicado para pacientes idosos e com mais comorbidades, em caso de reação aos anti tnf e principalmente nos falhados , Negativo e dificuldades: Acesso e necessidade de judicializacão 3ª - Não
07/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de doença autoimune, entendo a importância de incorporação de medicamentos imunobiológicos no SUS. O acesso ao medicamento é essencial e um direito do cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de crohn é uma patologia muito grave para um grupo de pessoas e requer cuidados muito especiais e muitas vezes extremamente caros, sendo assim, toda ajuda que for possível ser distribuída de forma gratuita é muito bem vinda. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e infliximabe, Positivo e facilidades: A diminuição dos sintomas e aumento do bem estar durante o uso., Negativo e dificuldades: Senti que ultimamente o medicamento não está tendo mais o mesmo efeito que tinha no começo do tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides, Positivo: Uma melhora momentânea rápida dos sintomas., Negativo: Efeitos colaterais mais acentuados
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque como paciente temos direitos a receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Doença em remissão, Negativo: Nenhum
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Crohn é grave e multifacetada. Infelizmente mesmo com bons tratamentos anti-TNFs os paciente acabam falhando e apresentando atividade de Doença. Por isso a importante de se incorporar o Ustequinumabe. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Excelente resposta de remissão clínica e endoscópica. , Negativo e dificuldades: Infelizmente o pior foi a burocracia que tive , pois para conseguir a medicação necessitei judicializar o caso. Enquanto isso, a paciente padecia com sintomas, necessitando inclusive internação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-TNF, Positivo: Também são bons medicamentos. Que conseguem induzir remissão do quadro clínico. , Negativo: Apesar de bons, depois de alguns anos a Doença de Crohn volta a ter atividade e o paciente piora.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe apenas 1 opção de tratamento para o tratamento da DC. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Remicade, Positivo e facilidades: N/a, Negativo e dificuldades: Ponto negativo é a falta de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/a, Positivo: Produto com eficácia, resposta rápida e seguro para o paciente e médico , Negativo: Falta de acesso
08/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um novo mecanismo de ação do que tem hoje no ROL ANS, e que atende com potência, rapidez, eficácia e remissão sustentada e segurança - Estudo UNIFI - sendo em monoterapia com conveniência posológica (a cada 8 ou 12 semanas subcutânea), cobre as MEI&#39, s e tem a chancela dos principais Guidelines AGA, ECCO e GEDIIB. Seria uma excelente opção para pacientes falhados ao anti TNF 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinimabe , Positivo e facilidades: Boa e rápida resposta a paciente com falha ao anti TNF , Negativo e dificuldades: Necessidade de judicialização 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti TNF, vedolizumabe , Positivo: Rápida remissão da doença , Negativo: Aumento do risco de tuberculose com anti TNF
08/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço tratamento para Doença de Crohn, novos medicamentos e tecnologias são necessários para atendimento dessa grave doença que tem se tornado recorrente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Adalimumabe , Positivo: Azatioprina tive efeitos colaterais graves. Adalimumabe estou em início de tratamento., Negativo: Azatioprina, problemas na medula
08/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que apresente mais alternativas a paciente com doença de Crohn grave e evitar a judicialização dos medicamentos, já que quem tem a doença tem apenas três opções pelo SUS e apenas uma é indicada para o tratamento da doença em seu estado moderado/grave. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Não senti mais os efeitos da doença., Negativo: Não tive
08/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentar as possibilidades pra quem se torna não responsivo em outros 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Não houve facilidade para receber, Negativo e dificuldades: Ter que judicializar, demanda tempo, que é precioso quando os portadores da doença estão em crise. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e adalimumabe, Positivo: Usei infliximabe por um longo período, mas deixei de responder, o que levou o médico a tentar o uso do adalimumabe e posterior o ustequinumabe, Negativo: Infliximabe também tive que judicializar, por que na época não era incorporado ao pcdt

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imunobiológico de resposta rápida nos sintomas e sustentada com segurança comparável ao placebo segundo estudo pivotais, de longo prazo e de vida real. Atualmente não temos outro tratamento eficaz para tratar o paciente com Doença de Chron incorporado ao SUS no caso da falha do anti Tnf., tornando extremamente necessário a incorporação de Ustekinumabe ao arsenal terapêutico após falha do anti Tnf para o tratamento da doença de Crohn! 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É medicação indispensável para a vida dos portadores de Chron que não respondem aos outros tratamentos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico, Negativo e dificuldades: O alto custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides, Positivo: Alguns pacientes respondem porém uma parte é corticoreistente, Negativo: Resistência ao tratamento com manutenção dos sintomas e efeitos colaterais
08/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que o medicamento deve ser de muita importancia para o tratamento da doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo e facilidades: desde comecei a fazer o tratamento tive ótima resposta, Negativo e dificuldades: não tive experiência negativa 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: tive ótima resposta, desde o inicio do tratamento não tive mais crises., Negativo: não tive resultado negativo
08/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado pq existem pacientes que sofrem e morrem com essa doença em que hoje existe poucas opções disponíveis no sus. Uma doença crônica é extremamente incapacitante 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente estão disponíveis para tratamento dessa patologia no SUS como terapia imunobiológica, apenas medicações anti-TNF (infliximabe ou adalimumabe). Essas medicações, apesar de efetivas, podem ou não ser eficazes ou perder sua eficácia ao longo do tempo. Quando se mantém a mesma classe de droga, a chance de resposta é menor. Além disso, alguns efeitos colaterais são similares as duas drogas. Desse modo é fundamental a possibilidade de introdução de uma nova droga. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe (Stelara), Positivo e facilidades: O paciente que tinha uma qualidade de vida péssima, entrou em remissão com a doença. Já tinha usado infliximabe e adalimumabe, sem resposta. Precisou entrar na defensoria para ganhar a medicação, Negativo e dificuldades: O medicamento é muito bem tolerado.. A maior dificuldade é de acesso. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe e adalimumabe, Positivo: Vários pacientes tem resposta clínica, com remissão endoscópica ou radiológica. São medicamentos de efeito rápido., Negativo: Alguns pacientes não respondem a medicação. Com frequência elevada, a resposta é perdida ao longo de anos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Crohn é uma doença crônica e progressiva. Hoje no SUS o paciente só tem acesso a terapia tradicional e ao uso do Biológico com mecanismo de ação anti-TNF. Porém sabe-se que os ant-TNFs perdem em média de 20- 30% de resposta por ano, além de não possuírem um perfil de segurança aceitável para todos os tipos de pacientes. Por isso é essencial incorporar no SUS um novo mecanismo de ação como o Stelara. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ustequinumabe - Stelara, Positivo e facilidades: Ustequinumabe possui ação rápida, é um dos biológicos mais seguro do mercado, possui ação sistêmica e a sua posologia é cômoda para o paciente., Negativo e dificuldades: NÃO percebi resultados negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infiximabe (Anti-TNF), Positivo: O produto é rapido, resgata o paciente da crise, Negativo: Os Anti-TNFs perdem resposta muito rápido, sendo necessários outros mecanismos de ação
09/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já utilizamos está medicação na iniciativa privada (ANS) para pacientes falhados a anti tnf por serem nao respondedores primários a anti tnf ou intolerantes ou que tiveram perda de resposta secundária a classe anti tnf . Hoje nao temos nenhuma outra opção de tratamento medicamentoso (biologico) para estes pacientes pelo SUS . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: E um medicamento inicialmente com dose de indução venosa mas msnutencao subcutânea , que aumenta a adesão do paciente , permitindo que o mesmo possa aplicar a droga, reduzindo custos para o sistema de saúde e possibilitando seu uso sem necessidade de grandes deslocamentos , , nível de segurança maior que o anti tnf para pacientes com histórico de neoplasias e risco de tuberculose (alta prevalência no país) , eficaz em doenças autoimunes associadas(psoríase) , , Negativo e dificuldades: Não vejo dificuldades e resultados negativos também não observei 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para doenca dd crohn todos os da classe anti tnf como adalimumabe, certolizumabe, infliximabe e atualmente com vedolizumabe , Positivo: Os anti tnf são ótimos , para doença de crohn moderada a grave mas com restrições ao seu uso em falhados .ou intolerantes ou não respondi divos , Negativo: Dificuldade de aquisição pela não disponibilidade no sus . Nso tenho resultados negativos no seu uso .
09/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença de Crohn moderada a grave tem poucas opções terapêuticas contemplarás no pcdt. Assim, quando estes falham a tais opções, ficamos sem medicação para ser usada. Isso causa: piora da doença, complicações (fístulas, estenose, necessidade de internação e cirurgias, desnutrição, etc) e maiores custos dado que acabamos tendo que recorrer ao pedido judicial, custoso para o governo e demorado e desgastante para o paciente, para obtermos acesso a outras alternativas terapêuticas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Boa resposta mesmo em pacientes falhados a outras opções como imunossupressores e anti-tnf, bem como boa opção em pacientes com contraindicações como em infecções graves, neoplasias., Negativo e dificuldades: Em alguns casos pode não haver resposta, o que ocorre de forma menos comum do que com outras opções oferecidas pelo comitê atualmente como os imunossupressores e alguns anti-tnf. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, infliximabe, certolizumabe, vedolizumabe, sulfassalazina, mesalazina, prednisona, azatioprina, metotrexato , Positivo: Os pacientes tendem a ter boa resposta a anti-tnf especialmente infliximabe e adalimumabe entretanto com frequência ocorrem complicações associadas ao seu uso ou perda de resposta, sendo necessária outra alternativa terapêutica. , Negativo: Aumento do risco de linfoma, outras neoplasias e infecções graves como tuberculose. Perda de resposta, reações inficionados.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma medicação essencial em pacientes com, Doença inflamatória intestinal refratários e de difícil manejo. É uma medicação com perfil de segurança excelente e por isso tem muito a acrescentar ao sistema público de saúde. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumab, Positivo e facilidades: Melhora clínica, laboratório e endoscópica da doença inflamatória intestinal , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab, adalimumab, vedolizumab, Positivo: Remissão da doença , Negativo: Efeitos colaterais , infecção por clostridioides
09/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Chron é uma doença grave que acomete principalmente jovens, é uma doença debilitante e com arsenal terapêutico ainda limitado. Considerando os pacientes do SUS hoje o tratamento é muito defasado vs o paciente do mercado privado. Chama atenção o fato da CONITEC se posicionar contra a incorporação uma vez que essa medicação já é incorporada no SUS para a psoríase, aliás, há uma discrepância muito grande de tratamentos disponíveis para a psoríase vs a doença de Chron 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha sogra tem doença inflamatória e ela faz uso de terapia sistêmica, tem muitos efeitos colaterais com esse tipo de medicação, e os médicos sempre falam muito bem dos imunobiológicos, porém ela ainda não tem indicação , Positivo: Remissão da doença por muito tempo com poucos efeitos colaterais. Só quem vive a doença inflamatória sabe que não é apenas dor de barriga, é uma doença debilitante que precisa muitas vezes de intervenção cirúrgica, essas novas drogas permitem que os pacientes vivam bem por mais tempo , Negativo: Nenhum
09/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo uma cidadã com doença de crohn, é de extrema importância ter a disponibilidade de tratamentos na rede do SUS, para que o profissional de saúde possa optar pelo tratamento mais eficaz de acordo com a condição clínica de cada paciente. A doença gera muitos efeitos colaterais, caso não tratada de forma correta e eficaz, então proporcionar mais opções de tratamento, é garantir a dignidade do paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e azatioprina, Positivo: Melhora de qualidade de vida e de condição clínica, Negativo: Efeitos colaterais normais da medicação
09/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada as dificuldades já presentes na vida de quem possui a doença de Chron, qualquer alternativa referente a tratamentos deve ser incluída no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendo a incorporação pois trata-se de remédio de extrema importância para o tratamento de pessoas com Doença de Chron. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas o Ustequinumabe foi capaz de controlar crises agudas de minha doença. , Positivo e facilidades: Tive a oportunidade de controlar e de ter tremida minha doença através da administração do medicamento. , Negativo e dificuldades: N/C 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Hoje trato-me com adalimumabe pois não é disponibilizado pelo governo o Ustequinumabe. , Negativo: O adalimumabe é eficaz no controle da Doença de Chron, contudo abre uma janela perigosa para o enfraquecimento do meu organismo, perante ao contato com o bacilo da tuberculose.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento trás qualidade de vida e resposta positiva ao tratamento da doença acima dos demais. Atualmente é a melhor opção no tratamento do crohn. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação excelente para DII refratária, com base em diversos estudos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: Remissão clínica e endoscópica, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade, exceto não estar disponível no SUS 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, tofacitinibe e vedolizumabe, Positivo: Melhora clínica, Negativo: Alergia e falha terapêutica
09/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria um grande ganho para os pacientes e o sistema de saúde 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-TNF, Positivo: Melhor controle da doença inflamatória intestinal, Negativo: Risco de neoplasia
09/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, n/a 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou em tratamento da DC a 2 anos e meio, por meio de plano de saúde, os medicamentos que tomo são extremamente caros, se não fosse o plano não teríamos condições de comprar, acho importante o SUS poder ter tal medicamento para ajudar no tratamento de outras pessoas, para permitir que elas também tenha qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe,, Positivo: Tive resultados bastantes satisfatórios, sem o medicamento minha alimentação estava muito restrita, utilizando o medicamento pude voltar a me alimentar normalmente., Negativo: Não tive resultados negativos.
09/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2023	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, azatioprima e mesalazina , Positivo e facilidades: Melhora no quadro de saúde , Negativo e dificuldades: Não teve 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, azatioprina e infliximabe , Positivo: Melhora no quadro de saúde , Negativo: Não obtive resultado negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos e conhecidos que sofrem da doença e não podem pagar por um plano privado já que o tratamento é muito caro, liberando esse medicamento pelo SUS, essas pessoas poderão ter mais qualidade de vida sem se preocupar em restringir outras áreas da vida. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser implementado pois os pacientes que ja iniciaram seu tratamento com um tipo de medicamento, deve continuar com o mesmo pela vida inteira para melhor aceitação do organismo 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes com doença de crohn, precisamos de mais opções de medicamentos disponíveis no SUS para o tratamento, considerando que as medicações disponíveis, possuem limitação de tempo pelo qual agem positivamente no organismo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa dos sintomas intestinais e das fístulas perianais resultantes da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e certolizumabe, Positivo: Melhora significativa dos sintomas intestinais e das fístulas perianais resultantes da doença , Negativo: Perca de resposta num período curto de tempo
09/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente temos poucas opções no SUS para tratamento da doença de Crohn, sobretudo nos pacientes com doença moderada a grave, ficando este restrito ao imunobiologicos da classe anti TNF. Em caso de perda primária da resposta ao tratamento, mesmo com dose otimizada, todos os guidelines são categóricos ao afirmar que se faz necessário mudança da classe da medicação, o que atualmente não temos disponível no SUS. O Ustequinumabe se mostrou eficiente para controle da doença nesses pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe. Medicação eficiente no tratamento dos pacientes com doença moderada a grave, com estudos mostrando que pode ser utilizada como primeira opção ou em caso de perda de resposta à terapias ja disponiveis atualmente no SUS., Positivo e facilidades: Controle da doença, incluindo melhora dos sintomas clinicos ja nas primeiras semanas, melhora laboratorial nos primeiros meses, alem de melhora endoscopica/radiologica no primeiro ano. Com isso, esses pacientes permaneceram menos tempo afastados de suas atividades laborais e consequentemente reduzimos a morbidade e número de internações por descompensação e até mesmo procedimentos cirurgicos. Além disso, diminui a demanda por corticoterapia prolongada, que é acompanhada de inúmeras adversidades., Negativo e dificuldades: A principio sem desfechos negativos relevantes. Medicamento seguro, sem aumentar eventos infecciosos graves e ate mesmo doença neoplasicas. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja tive experiencia com imunossupressores (azatioprina por exemplo), mas com atuação limitada nos pacientes com doença moderada a grave e com doença perianal., Anti TNF (infliximabe, adalimumabe): são excelentes medicações, com otima resposta clínica, laboratorial e endoscopica. Porem, a doença de Crohn tem diferentes vias inflamatórias de atividade, que variam entre os pacientes. Com isso, as opções terapeuticas sao muito limitadas nos pacientes em que tem outra via inflamatória ativa. Sendo assim, diante da perda de resposta, não temos opções terapeuticas no SUS disponíveis, para mudar o mecanismo de ação, Positivo: Remissão clinica, laboratoria e endoscopica, Negativo: Aumento de infecções oportunistas como reativação de TB latente e de Hepatite B

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a inclusão de novos medicamentos para a doença de crohn visto que é uma doença sem cura e com poucas opções de tratamento disponíveis hoje em dia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e Adalimumabe, Positivo: Adalimumabe: Fiquei um tempo em remissão, mas agora a doença entrou novamente em atividade , Negativo: Infliximabe: Não respondi a medicação
09/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Crohn Moderada à Grave é a única doença imunomediada com apenas um mecanismo de ação disponível no SUS. Para pacientes com resistência ao anti TNF ou com restrições que não permitam o uso do mecanismo de ação não existem mais opções disponíveis. Tratando-se de um doença crônica, entendo que ao longo da vida o paciente acaba desenvolvendo resistência ao anti TNF em algum momento, dessa forma existe uma necessidade que não é atendida. 2ª - Não 3ª - Não
09/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam de terapia biológica adicional. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, vedolizumabe, Positivo e facilidades: Melhor adesão, menor risco ao paciente, facilidade posologica, opção quando há falha 1a ao anti-TNF, Negativo e dificuldades: Nenhuma em especial 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, vedolizumabe, Positivo: Melhor adesão, menor risco ao paciente, facilidade posologica, opção quando há falha 1a ao anti-TNF, Negativo: Nenhuma em especial
09/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, pacientes da doença de crohn, temos que tomar remédios para toda a vida e, infelizmente, os remédios o tempo podem perder o efeito, por isso precisamos de mais opções terapêuticas para tratar essa terrível doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ramicade., Positivo: Diminuição das dores e crises de diarreias de urgência., Negativo: A pele ficou suscetível a infecção por fungo e alergia.
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que tivesse esse medicamento pois. Como tenho doença de cronh e importante ter mais uma opção de tratamento. Ter uma qualidade de vida e o que procuramos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo: Para doença de cronh fistulante houve uma melhora mas meu médico ainda disse q vou ter q mudar medicamento , Negativo: Alergia, como coceiras , dores de cabeça e nas juntas
10/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é extremamente indispensável para qualidade de vida dos pacientes com doença de crowh 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com Crohn tem uma melhora significativa no modo de vida ao receber os imunobiológicos, absolutamente todo o seu cotidiano fica mais fácil de suportar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infleximabe, Positivo e facilidades: Minha filha não teve mais uma crise sequer., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Comprimidos para tratamento , Positivo: Não têm o mesmo resultado, pelo.contrario, eles não fazem o efeito desejado, comprimidos saem inteiro nas fezes dos pacientes., Negativo: Não têm o mesmo resultado, pelo.contrario, eles não fazem o efeito desejado, comprimidos saem inteiro nas fezes dos pacientes.
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de Retocolite ulcerativa e Doença de Chron que apresentam falha primária ou secundária, acabam ficando sem opção terapêutica. Além disso, o SUS deve atender de forma integral e universal a todos, com isso, esses pacientes acabam não tendo atendimento integral. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Ótimo, conseguiu atingir as pessoas que precisam de uma opção terapêutica , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vedolizumabe, Positivo: Controle e remissão da doença inflamatória , Negativo: Apenas falha terapêutica ou reações infusionais
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com doença de crohn deve ter acesso a esse medicamento para aliviar suas dores e melhor sua qualidade de vida, pois eles spre estão precisando trocar de medicamentos para aliviar os sintomas, que são muito cruéis 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infleximabe , Positivo: Alívio dos sintomas, por um período depois eles voltaram , Negativo: Ele perde a eficácia depois de um tempo de uso e precisamos sempre estr trocando
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Crohn moderado/grave é uma doença autoimune grave e incapacitante. Quando não tratada adequadamente, a doença pode progredir apresentando riscos de vida, e serem necessário cirurgias, comprometendo a saúde e qualidade de vida. Atualmente não há nenhuma opção aos que não respondem ao Anti-TNF, único mecanismo incorporado no SUS. Os dados mostram falha em 1/3 e queda de resposta em 50% para TNF. Assim, UST apresenta ótimos dados na falha do anti TNF é necessário para essa população. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: uestequinumabe, Positivo e facilidades: Resposta rápida, perfil de eficácia e remissão sustentável dos sintomas, cicatrização transmural e segurança., Negativo e dificuldades: falta de acesso ao tratamento 3ª - Não
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto maio a acessibilidade para tratamento de doenças inflamatórias melhor para o tratamento do paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos: Azatioprina e Adalimumabe., Positivo e facilidades: Ajudaram bastante na minha qualidade de vida e remissão da doença., Negativo e dificuldades: As vezes a falta do medicamento. Quando acontece prejudica o tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Adalimumabe., Positivo: Melhora no tratamento do Crhon., Negativo: A falta do medicamento na farmácia de alto custo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande importância a quem precisa dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante para a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião seria bom termos outro tratamento para a doença, pois existem pacientes hoje que estão sem tratamento correto hoje por falta de opções. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A 3ª - Não
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo tipo de tratamento necessário para prover 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é essencial para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o a progressão da Doença de Crohn, mais opções de remédios seriam eficazes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe., Positivo: Houve uma grande melhora durante todo o tratamento. , Negativo: Nenhum.
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje existem poucos opções para o tratamento da doença de chron 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfazalanina, Infleximabe, Positivo: Melhora no quadro da doença , Negativo: Não remissão completa

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequinumabe é uma medicação com comprovação médica para a melhora e controle considerável na Doença de Crohn, onde a ANS protocolou aos planos de saúde a cobertura no tratamento para a Doença de Crohn. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e Infliximabe , Positivo e facilidades: Melhora e controle da doença, chegando o paciente na Remissão , Negativo e dificuldades: Resultado negativo nenhum, a dificuldade é a demora na dispersão e aprovação pela justiça. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e Infliximabe , Positivo: Melhora considerável, porém houve a necessidade da troca por esses medicamentos não responderam com o tempo., Negativo: A perda da resposta com o tempo. A medicação perde o efeito com o tempo de uso no organismo.
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Favorecimento aos vulneráveis, com a Esso facilitado do medicamento através do SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente existe apenas um mecanismo de ação para tratar as pessoas que têm a doença em estágio moderado ou grave. Seria bom para os pacientes poderem ter outras opções de tratamento caso não respondam mais à primeira opção. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Experiência positiva. Tomo há 17 anos, mas foi alterado para similar e comecei a ter recaídas, gostaria de ter outras opções., Negativo: Experiência positiva. Tomo há 17 anos, mas foi alterado para similar e comecei a ter recaídas, gostaria de ter outras opções.
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por mais que nós pacientes conseguimos ter acesso aos medicamentos necessários para o tratamento da doença, ainda existe muita dificuldade e burocracia para a retirada do mesmo! Creio que no quesito informação, em alguns lugares não se tem conhecimento sobre como pegar o medicamento e nem mesmo ajuda sanitária para não piorar os casos! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e infliximabe , Positivo e facilidades: Somente com os medicamentos fornecidos gratuitamente eu consegui ter uma melhora de vida e até mesmo aproveitar o resto dela! A facilidade pra mim que querendo ou não sou privilegiado me ajudou muito a conseguir os medicamentos rápido e fácil! , Negativo e dificuldades: Para as pessoas menos favorecidas a dificuldade é grande até mesmo pela logística! 3ª - Não
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião deveria ter mais opções de medicamentos e de forma menos burocrático. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo e facilidades: Melhorou a minha forma de vida , Negativo e dificuldades: Dificil acesso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Na, Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Dificil acesso no sus

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como no SUS não há outro mecanismo de ação para o paciente falhado a antiTNF, é de extrema importância que uestequinumabe seja incorporado e esteja disponível para o paciente com doença de Crohn. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As opções disponíveis hoje em dia nao atendem todos os casos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe, Positivo: Experiência positiva teve uma resposta muito boa., Negativo: Gostaria de poder receber o medicamento em casa, sou autônoma e o deslocamento é espera me gasta muito tempo.
10/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como a doença de Chroné crônica, quanto mais medicamentos mais qualidade de vida! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infiximabe e azatioprina., Positivo e facilidades: Condições se obter o medicamento, que é caro. , Negativo e dificuldades: Primeiramente, dificuldade em acessar o profissional para diagnosticar, dificuldades na papelada exigida e superlotação no local de entrega. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e infliximabe , Positivo: Controle na doença e qualidade de vida., Negativo: Negativos somente com o acesso ao profissional, diagnóstico e processo da medicação
10/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda doença deve ser tratada e garantida pela nossa sociedade 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: nenhum, Negativo: nenhum
10/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de altíssima importância para o tratamento da doença inflamatória intestinal 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunobiológicos, uestequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora importante nos sintomas clínico, melhora endoscópica e histológica dos pacientes, Parada na progressão da doença sem evolução para complicações, Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os imunobiologococos disponiveis no brasil , Positivo: Melhora importante na qualidade de vida. sintomas clínico, melhora endoscópica e histológica dos pacientes, Parada na progressão da doença sem evolução para complicações, Negativo: Sem resultados negativos
10/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PACIENTES COM DOENÇA DE CROHN DO SUS SÓ TEM UM MECANISMO DE AÇÃO DISPONIVEL, O ANTI TNF, SE FALHA OU TEM INTOLERANCIA AO MESMO, NÃO TEM OUTRA OPÇÃO, ACABA INDO PARA CIRURGIA MUTILADORA, O QUE MUITAS VEZES PODERIA SER EVITADO SE TIVESSE MAIS ESSA OPÇÃO COMO TERAPIA 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE , Positivo e facilidades: O FATO DE SER SUBCUTANEO, O FATO DO PERFIL DE SEGURANCA SER MELHOR DO QUE OS ANTI TNF, NUM PAIS COMO BRASIL QUE TUBERCULOSE AINDA É ENDEMICA, É UM RISCO NÃO TER OUTRA OPCAO , Negativo e dificuldades: NENHUMA 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INFLIXIMABE, ADALIMUMABE E CERTOLIZUMABE , Positivo: RAPIDEZ DE ACAO, REPOSTA BOA PARA DOENCA DE CROHN PERIANAL FISTULIZANTE , Negativo: CERTOLIZUMABE --> PESSIMA REPOSTA TERAPEUTICA

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Chron por ser autoimune afeta muito a vida dos pacientes e em longo prazo. ÷ insuficiente que se tenha apenas 1 tipo de mecanismo de ação disponível sendo que já existem outros aprovados no Brasil. A jornada do paciente sem acesso ao ustequinumabe após falha de anti tnf se torna dolorosa e honerosa para todo o sistema uma vez que paciente não tratado pode ter que ser internado, operado e fica sem suas funções normais do dia a dia. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustquinumabe, Positivo e facilidades: Ustequinumabe trouxe qualidade de vida, mais reposta em longo prazo sem necessidade de trocas., Negativo e dificuldades: nada 3ª - Não
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o uso do medicamento Ustequinumabe (Stelara) alcancei o estado de remissão, por essa razão entendo que esse medicamento é vital no tratamento da doença de Crohn e deve ser incorporado no SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo o medicamento Ustequinumabe (Stelara) desde 21/09/21., Positivo e facilidades: Com o uso do medicamento Ustequinumabe (Stelara) consegui alcançar o estado de remissão da doença de Crohn, ele foi o responsável por me devolver qualidade de vida, acabando com minhas dores e cólicas abdominais, além de reduzir meus indicadores de inflamação para níveis normalizados., Negativo e dificuldades: Até o momento não tive nenhum efeito colateral com a utilização do medicamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Quanto aos medicamentos, inicialmente utilizei o imunossupressor Azatioprina, depois passei para terapia biológica utilizando Infliximabe (Remicade). Quanto a procedimentos, realizei duas intervenções cirúrgicas, a primeira para desobstrução no duodeno e, a segunda, no intestino delgado por motivo de estenose onde removi uma porção do ílio terminal (não sou ostomizado)., Positivo: Com os medicamentos Azatioprina e Infliximabe (Remicade) não tive pontos positivos, uma vez que ambos foram ineficazes no meu tratamento. Quanto as cirurgias elas foram inevitáveis e após ambos os procedimentos apresentei muito boa melhora nos sintomas., Negativo: Com a utilização do medicamento Infliximabe (Remicade), apresentei uma reação alérgica na 5ª aplicação. Por instrução médica, realizei exame de anticorpo anti Infliximabe, que indicou a necessidade de cessar sua utilização.
10/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente necessário para paciente portadora de Doença de Crohn em sua forma moderada/grave. Vale ressaltar que não existe nenhum medicamento da classe disponível no SUS e muitos paciente se encontram refratários as terapias já disponíveis, não sendo possível oferecer a melhor terapia disponível. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Boa resposta. Facilidade de posologia, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Golimumabe, Tofacitinibe, Vedolizumabe, Positivo: Assim como o Ustequinumabe, fazem parte do arsenal terapia, Negativo: Efeito adverso

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é necessário termos mais opções de terapia biológica para os pacientes com doença de Crohn, principalmente os falhados. Já está bem estabelecido na literatura médica a eficácia do ustekinumabe nesse cenário 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustekinumabe, Positivo e facilidades: indução de remissão tanto em pacientes virgens de tratamento quanto em pacientes falhados, posologia subcutanea do tratamento de manutenção facilita a aderencia do paciente , Negativo e dificuldades: sem resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: adalimumabe, infliximabe, golimumabe, Positivo: Paciente com doença de Crohn com fenótipo grave devem ser selecionados para usar terapia biológica e todos os biológicos mostram resultados positivos. Entretanto, como a doença de Crohn é uma doença crônica que pode evoluir e falhar ao tratamento proposto, ter a opção de troca de terapia biológica quando isso ocorre é fundamental para controle da doença., Negativo: Resultados negativos que podem ocorrer são os efeitos colaterais desse classe de medicamentos, que devem ser suspeitados e tratados
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente com Osteomielite Crônica Recorrente Multifocal, OCRM, desde os oito anos de idade tenho utilizado de imunobiologicos para controlar a minha situação, associada tanto a psoríase quanto ao crohn. Já havendo tentativas da utilização de outros medicamentos, hoje me encontro com vinte anos, o stelara sendo o unico que permitiu a remissão do uso do corticoide e melhora nas varias áreas que minha doença apresenta. A incorporação do medicamento, beneficiaria minha situação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sterala, ustekinumabe., Positivo e facilidades: Remissão da OCRM, Remissão da artrite psoríase, Remissão da inflamação do crohn e qualidade de vida, permitindo caminhar, comer e vir a evacuar normalmente., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Metrotexato, infliximabe., Positivo: Ação na psoríase, Negativo: Ação em apenas uma área, ou psoríase ou artrite e sem Ação no crohn. Além da falta de resultado na retirada do corticoide, prednisona 20mg
10/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação excelente para doença de Chron, com pesquisas recentes corroborando seu uso 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-tnf, Positivo: Remissão clínica e endoscópica, Negativo: Imunossupressão
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema necessidade para pacientes com essa doença, pois dependem disso para ter uma melhor qualidade de vida. Deve ser incorporado o quanto antes !!! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, vedolizumab, certolizumabe , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: A única parte negativa é a demora em relação aos medicamentos serem disponibilizados/ aprovados para serem disponíveis pelo SUS. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Um pouco de melhora , Negativo: Nenhum
11/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais opções de tratamento para a Doença de Crohn! Como paciente, sei que cada paciente tem uma resposta diferente a cada medicação, precisamos de maiores opções de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina oral e supositório e Vedolizumabe , Positivo: A diminuição das crises e remissão endoscópica, ainda em tratamento para a remissão dos sintomas e exames laboratoriais., Negativo: Nenhum.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Crohn em sua evolução é desafiadora para nós médicos e pode ser catastrófica para os pacientes. Em sua forma moderada e grave pode representar grande comprometimento da qualidade de vida do paciente, com prolongados períodos de afastamento do trabalho, resultar em necessidade de cirurgias, alterações do desenvolvimento já que acomete jovens e adultos em fase ativa e reprodutiva. Até o momento dispomos de opções terapêuticas limitadas e que falham muitas vezes em manter o controle. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe- Stelara, Positivo e facilidades: Para pacientes falhados aos anti TNF, consegui boa resposta. O que se justifica e é confirmado por estudos na literatura que cada vez mais apontam por diferentes mecanismos envolvidos na doença de Crohn, o que implica que o bloqueio das interleucinas 12 e 23 trazem um maior benefício no tratamento da Doença., Negativo e dificuldades: A dificuldade maior é de acesso do paciente á medicação que se dá apenas por via judicial. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Infliximabe, Vedolizumabe, certolizumabe, Azatioprina e corticoide, Positivo: Controle da doença por um período bom, mas perda de resposta previsível., Negativo: Efeitos colaterais como infecções graves, pericardite tuberculosa, linfoma entre outras.
11/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de muito importância, pois só nos portadores de DII sabemos o quanto é caro e sofrido o tratamento dessas doenças 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona , Positivo: Melhoras no quadro , Negativo: Só pode ser usada por curtos períodos
11/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho ampla experiencia com a medicação com resultados excelentes, com alta adesão e minimos efeitos colaterais. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Minimos efeitos colaterais, ótima posologia, redução no tempo de infusão e ocupação de filas, alta eficácia a curto e longo prazo. , Negativo e dificuldades: Como médico, a única desvantagem que vejo são os maus respondedores 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Vedolizumabe, Infliximabe, Positivo: Os mesmos porem, com pior adesão e mais efeitos colaterais, e maior imunogenicidade, Negativo: Maiores efeitos colaterais, maior imunogenicidade, maior tempo de infusão, maior tempo em filas
11/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha companheira faz uso desta medicação e ela teve uma melhora extremamente significativa da Doença de Crohn 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A minha companheira usa Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Percebo que a Doença dela tem atividade diminuída, sintomas reduzidos, desde o início do uso não teve mais internação hospitalar, além de fácil aplicação , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóides, azatioprina, mesalazina, trimeb e infliximabe, Positivo: Pouco controle da Doença por pouco tempo, Negativo: Ela teve internações, quase precisou de colostomia, a Doença estava em extrema atividade

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito bem vindo para tratamento da Doença de Crohn, mais uma opção segura para os pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e Adalimumabe , Positivo e facilidades: Ajudou no tratamento da doença , Negativo e dificuldades: A demora da autorização pelo SUS 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e Adalimumabe , Positivo: Tratamento da doença e remissão , Negativo: Demora na aprovação da medicação pelo SUS
11/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois, é um medicamento que tem eficácia comprovada na melhora dos sintomas e, conseqüentemente, na melhora da qualidade de vida. Eu, como representante do paciente testemunho sobre o medicamento, reitero a importância de todos os pacientes com DII terem acesso a todas tecnologias/medicamentos disponíveis, pois, sou prova viva que tratamento contínuo com essa medicação leva a melhora dos sintomas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustekinumabe , Positivo e facilidades: Melhora de sintomas clínicos, como: diarreia, sangue e muco nas fezes, dores abdominais. Melhora de exames laboratoriais e de imagem: sem presença de atividade da doença. Melhora da autoestima, da qualidade de vida, das atividades laborais. O ustekinumabe é um medicamento que, após a primeira aplicação, vem com a facilidade de ser apenas aplicações subcutânea , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos e dificuldades para declarar 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe + Azatioprina, Vedolizumabe, Certolizumabe, Adalimumabe, MTX , Positivo: No primeiro momento, os medicamentos reduziram os sintomas, mas sem grande impacto nos exames de imagens. Todavia, ao logo do tratamento (mesmo com otimização) foram perdendo resposta. , Negativo: Perda de resposta ao tratamento com volta de todos os sintomas clínicos
11/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido aos valores exorbitantes de médica de alto custo, na minha opinião essa medicação deve sim, ser incorporada ao sus, pois existem pessoas hiposuficientes que não dispõem de determinado acesso à compra de medicação de uso contínuo. Logo, a incorporação ao sus, irá salvar vidas e aliviar a dor de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um medicamento que facilite a vida creio que seja uma decisão constitucional. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ibuprofeno e laxantes, Positivo e facilidades: Uma rápida estabilização , Negativo e dificuldades: Dificuldade para diagnóstico no SUS 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O atual PCDT para Doença de Crohn contempla apenas medicação anti-TNF (infliximabe, adalimumabe e certolizumabe pegol). Uma parcela dos pacientes é refratária a esse mecanismo de ação e não temos outra medicação disponível para tratamento desses pacientes. O tratamento ineficaz leva à progressão da doença com complicações como estenoses e fístulas que comprometem a qualidade de vida e levam à incapacidade, internações e óbito. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Boa resposta em pacientes tratados anteriormente com anti-TNF que perderam a resposta ou não responderam inicialmente a essa medicação., Melhor perfil de segurança em comparação aos anti-TNFs. Boa resposta nos pacientes como contraindicação ao anti-TNF., Negativo e dificuldades: Cerca de 10-20% dos pacientes não responde a essa medicação e precisaria de um terceiro mecanismo de ação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-TNF (infliximabe, adalimumabe, certolizumabe pegol), e anti-integrina (vedolizumabe)., Positivo: Bons resultados, mas uma parcela de pacientes não responde a esse mecanismo de ação e precisa de outra medicação., Negativo: Efeitos colaterais como infecções, reações adversas e reativação de tuberculose latente.
12/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recebo pacientes com complicações graves, em uso de anti-TNF sem resposta, cm necessidade de internações prolongadas, cirurgias etc 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Pacientes com deterioração do estado geral, complicações intestinais graves, infecções bacterianas secundárias, apresentando melhora do quadro após uso da droga em questão , Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição. Necessidade de recorrer à justiça, pois é inacessível para a maior parte da população 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-TNF, corticoide , Positivo: Anti- Tnf apresenta bons resultados em grande parte dos pacientes, mas percebo no acompanhamento secundario(como infectologista), alguns pacientes com recaída da doenças apesar dos vários ciclos ofertados , Negativo: Recaídas, aparecimento de infecções secundárias (tuberculose)
12/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância para os pacientes com Doença de Crohn ativa moderada a grave que não responderam a outras terapias biológicas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com ustequinumabe, Positivo e facilidades: Tempo de resposta, melhora clínica, endoscópica e histológica, Negativo e dificuldades: Não disponibilidade na rede pública, como opção terapêutica 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos medicamentos que fazem parte do arsenal terapêutico da Doença de Crohn , Positivo: Excelente resposta clínica, endoscópica e histológica, Negativo: Reações adversas- cefaléia, infecções respiratórias
12/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente portador de crohn, acho que deve ser implementado pois o médico tem que ter outras opções de remédio para o paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Um resultado muito significativo, mudou totalmente minha vida de 10 pra 100%, Negativo: Nenhum resultado negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante e necessario 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente temos disponíveis no SUS para tratamento da doença de Crohn somente infliximabe e adalimumabe. Hoje existem no Brasil milhares de pacientes já refratários a estes medicamentos, levando à importante necessidade de incorporações de novos medicamentos para tratamento da doença. A doença de Crohn não tratada leva a múltiplas complicações e cirurgias, com necessidade de internações prolongadas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Controle da atividade da doença de Crohn em pacientes com formas graves da doença, principalmente naqueles reratários a Infliximabe e/ou Adalimumabe., Negativo e dificuldades: Medicação segura e eficaz, com potencial de imunossupressão menor em relação aos anti-TNF, tendo, portanto, um perfil de segurança melhor. Também apresenta risco de imunogenicidade bastante pequeno e comodidade da forma de aplicação (SC 8/8 semanas) 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Certolizumabe e Vedolizumabe., Positivo: Podem ser eficazes, mas alguns pacientes não respondem (falha primária) e, para os que respondem, existe uma perda de resposta de 30% ao ano ao longo do tratamento (perda secundária de resposta), levando à necessidade de novas opções de tratamento., Negativo: Perda de resposta, infecções oportunistas, imunogenicidade
12/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Ustequinumabe é um medicamento essencial para tratamento de pacientes com Crohn que perderam resposta com outros tratamentos com anti-tnf e para quem está em estado grave da doença. Faz-se mister que seja disponibilizado pelo SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: O Ustequinumabe me permitiu remissão da doença após ter perdido resposta com outro medicamento, Negativo e dificuldades: Não tive dificuldade porque tenho plano de saúde e este me fornece a medicação. Mas não teria condições de comprar e se não fosse por plano estaria sofrendo muito com a falta do medicamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Usei Adalimumabe por 6 anos, mas perdeu a eficiência., Positivo: Nós primeiros 2 anos de uso tive remissão, mas depois foi perdendo resposta e mesmo com dose otimizada não conseguia sair das crises e foi preciso trocar para Ustequinumabe , Negativo: Perdeu a resposta depois de algum tempo
12/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente multifalhados a outras terapias biológicas podem ser auxiliados pela terapia com ustequinumab. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumab, Positivo e facilidades: Resposta em diminuir a inflamação em pacientes com Doença de Crohn, Negativo e dificuldades: Dificuldade apenas na obtenção da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, Azatioprina, Infliximab, Adalimumab, Vedolizumab, , Positivo: Efeito diminuição da inflamação em pacientes com doença de Crohn e retocolite Ulcerativa, Negativo: Perda da resposta a medicação

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza irá contribuir positivamente na vida de muitos pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe , Positivo e facilidades: Ótimos , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Melhora, Negativo: Esteatose
12/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Doença de Crohn diagnosticado desde 2006. Já passei por várias cirurgias, sendo a maior em 2006 para retirada do intestino grosso. Em 2006, iniciei o uso do infliximabe, onde tive uma boa resposta até 2016, quando o infliximabe deixou de ter efeito. Tentamos aumentar as doses e diminuir o período entre as aplicações, mas não houve resposta. Iniciei o infliximabe em dezembro de 2017, que conseguiu controlar a doença. Nestes quase 6 anos de uso não tive nenhuma reação colateral. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, infliximabe que perdeu o efeito, e atualmente o ustequinomabe., Positivo e facilidades: Com o uso do ustequinomabe a doença de crohn voltou novamente a entrar em remissão., Negativo e dificuldades: Até o momento, seis anos de uso do ustequinomabe, não tive nenhum efeito colateral. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e infliximabe., Positivo: Em 2006 o infliximabe conseguiu por a doença em remissão, porém perdeu efeito a partir de 2016 e a doença voltou a ativa., Negativo: Infiximabe, perda de eficiência após dez anos de uso. Azatioprina, medicamento de alta toxicidade que altera alguns resultados do exame de sangue.
12/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que Deve ser incorporado no SUS por facilitar chegar até o paciente que necessita do Ustequinumabe. Hoje se consegue o ustequinumabe para o paciente dependente do SUS, somente por meios Judiciais, onde há burocracia e demora na uso da medicação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe 90 mg, Positivo e facilidades: Prolongamento na fase de remissão da doença de Crohn, desde o início em 2020, até os dias de hoje em remissão., Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, pentasa, infliximabe, adalimumabe, e outros, Positivo: No meu caso, iniciando os tratamentos, até ocorria a remissão, mas posteriormente com o tempo, a doença entrava em atividade novamente, e ocorria boas internações e até mesmo novas cirurgias., Negativo: Com o passar do tempo nestes tratamentos, novas ocorrências de internações e novas cirurgias pela atividade da doença.
12/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, precisa ser incorporado no SUS, já faço uso do medicamento pelo convênio, que me trouxe alta qualidade de vida, hoje me encontro desempregada sem plano médico e sem como pagar, então por este motivo precisa ser incorporado no SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: ustequinomabe., Positivo e facilidades: 100 % na minha qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, megalazina., Positivo: Nenhum, todos negativos., Negativo: Não fizeram o mínimo efeito.
12/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a evolução dos medicamentos é bom ter um mais eficaz no tratamento da doença ativa e grave 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e infliximabe, Positivo: Ajudaram a remissão da doença de crohn, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ustequinumabe ser[a um grande avanço no tratamento para os doentes portadores de Doença de Crohn em atividade moderada e grave, complementando juntamente com outros imunobiológicos mais uma oportunidade para médicos tratar aqueles pacientes que não obtiveram respostas com demais medicamentos. Tem uma resposta rápida amenizando as complicações que a doença promove. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequinumabe, Positivo e facilidades: o medicamento proporciona uma resposta rápida diminuindo as complicações que a doença promove., Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso a este medicamento é a principal dificuldade que enfrentamos pois não está disponível na rede pública. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, azatioprina, corticoides metotrexato, Positivo: Diminuição das complicações ocasionadas pela doença de Crohn e a melhora clínica e endoscópica rápida amenizando os efeitos deletérios da doença ao paciente., Negativo: Os imunobiológicos tem poucos efeitos colaterais
12/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvou a vida da minha esposa pelo convênio, todos que possuem essa doença precisam ter acesso a esse tratamento via SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Após fazer uso dessa medicação, a doença de Chron entrou em remissão, e minha esposa pode levar uma vida normal hoje em dia., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Positivo: No começo o tratamento foi positivo, mas depois de um tempo passou a não fazer mais efeito para doença de Chron. Esse medicamento inclusive ajudou a desencadear uma segunda doença auto imune na minha esposa, a psoríase ., Negativo: No começo o tratamento foi positivo, mas depois de um tempo passou a não fazer mais efeito para doença de Chron. Esse medicamento inclusive ajudou a desencadear uma segunda doença auto imune na minha esposa, a psoríase .
12/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a acrescentarem esse medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Esse medicamento salvou minha vida depois de tentar todos os outros 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nao, Positivo e facilidades: Remissao da doenca, Negativo e dificuldades: Nao 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, infliximabe, Positivo: Funcionaram por um curto periodo, Negativo: Desenvolveu sintomas e outras doenças auto imunes
12/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma pessoa muito próxima que depende desse medicamento e graças a seu convênio que ele paga muito caro ele consegue ter acesso. Porém sabemos da realidade do Brasil que há muitas pessoas que não tem esse benefício por isso minha opinião de ser distribuído no SUS. Esse medicamento salvou a vida de uma pessoa que amo e vejo a importância das pessoas que necessitam terem acesso a esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ter novas opções de medicamentos, agrega o leque dos pacientes. Infelizmente ainda não há cura para a DC. E os tratamentos imunológicos estão findados a perder a eficácia. Seria ótimo ter outra medicação disponível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, azatioprina e em breve Adalimumabe , Positivo: Xxxx, Negativo: Xxxxxx
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No âmbito das doenças inflamatórias intestinais temos pouquíssimas opções disponíveis no sus para seu devido tratamento e sabemos da importância de termos novas drogas disponíveis, uma vez que a imunogenicidade das drogas hoje disponíveis no sus é muito alta gerando falha no tratamento clínico, com o passar do tempo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Baixa imunogenicidade, alta eficácia de resposta clínica e histológica, rápido início de ação , Negativo e dificuldades: Não obtive 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Azatioprina, , Positivo: São excelentes produtos porém com imunogenicidade mais alta e mais efeitos colaterais, Negativo: Perda de resposta
13/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo preço de mercado do medicamento, infelizmente, sua aquisição de faz impossível para a gigantesca parte da população. A participação ativa do SUS é fundamental para o futuro das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento irá ajudar muitas pessoas que possuam a doença 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e mesalazina, Positivo: Me ajudou no tratamento da doença de crohn , Negativo: N/A
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente seguro, tem alta eficácia para pacientes refratários à primeira linha de tratamento e é farmacoeconomicamente sustentável pela redução de cirurgias e internações 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumave, Positivo e facilidades: Excelente resposta aos pacientes refratários a anti-TNF, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-TNF, anti íntegrina, inibidores da Jak, Positivo: Remissão clínica , Negativo: Maior número de infecções
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente que utiliza o remédio acho de suma importância ter ele no sus para que outras pessoas possam ter o alívio que eu tive 2ª - Sim, como paciente, Qual: Cortisona, hidro cortisona, Positivo e facilidades: Redução das dores em 90% e remissão de estenose , Negativo e dificuldades: A primeira dose causa alguns efeitos colaterais incômodos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não me recordo os nomes mas já fazem 3 anos, Positivo: Um alívio enorme em relação à dor remissão da estenose e posso viver normalmente, Negativo: Como descrito foi alguns efeitos colaterais na primeira dose

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme está na constituição federal, é direito do cidadão ter acesso ao serviço de saúde. É uma forma de garantir que independente da condição financeira, a pessoa possuirá o remédio 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de custo elevado e que uma grande parte da população que sofre com a doença não têm condições para adquiri-lo, o que pode causar complicações da doença ao longo do tempo. Com o acesso desse medicamento via sus, milhares de pessoas portadoras da doença poderiam levar suas vidas normalmente(ou muito próximo disso) 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após várias tentativas com outras drogas e não ter resultados, o Ustequinumabe foi a medicação que proporciona uma melhor qualidade de vida. Ainda não estou em remissão. Realizei uma colorretosigmoidectomia parcial (70cm) + cistectomia parcial (50%) devido ao processo fistulante e penetrante. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Pentasa (mesalazina) e Remicade (Infliximabe) e Prednisona. Atualmente com Stelara (Ustequinumabe) 1ml a cada 4 semanas, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida. Redução das crises, das idas ao pronto atendimento, ganho de peso. possibilidade de ter uma vida profissional e social., Negativo e dificuldades: não tenho nenhum ponto negativo em relação ao Ustequinumabe. Seria um grande retrocesso o SUS deixar de fornecer. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pentasa (mesalazina) e Remicade (Infliximabe) e Prednisona, Positivo: Melhora na qualidade de vida. Redução das crises, das idas ao pronto atendimento, ganho de peso. possibilidade de ter uma vida profissional e social., Negativo: não tenho nenhum ponto negativo em relação ao Ustequinumabe. Seria um grande retrocesso o SUS deixar de fornecer.
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento ustequinumabe é na prática clínica/médica comprovadamente eficaz no tratamento da doença de crohn. Esse medicamento é amplamente utilizado na Europa para esse fim 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, mesalazina, Certolizumabe, Adalimumabe , Positivo: Nenhum desses medicamentos fez o efeito desejado., Negativo: Nenhum desses medicamentos fez o efeito desejado.
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço uso na saúde privada e foi o que me ajudou a entrar o chron em remissão. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, infliximabe, , Positivo e facilidades: Melhora significativa da remissão do chron, sem nenhuma internação ou necessidade de outros medicamentos. , Negativo e dificuldades: Tosse crônica 3ª - Sim, como paciente, Qual: Colectomia parcial, ileostomia, adalimumabe, infliximabe, sulfassalaxina, metotrexato, azatioprina., Positivo: Praticamente nenhuma, Negativo: Continuei com a doença ativa e com crises, além de TVP.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando o aumento significativo da incidência e prevalência da Doença de Crohn no Brasil, a necessidade de se utilizar uma outra classe de medicamentos imunobiológicos para pacientes que tiveram falha primária ou secundária, ou reações adversas graves aos medicamentos anti-TNF, venho me posicionar pela dispensação do ustequinumabe para pacientes com Doença de Crohn que tenham falhado aos anti-TNF e para aqueles pacientes com grave intolerância e risco de vida a essa classe de biológicos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe e adalimumabe para Doença de Crohn e retocolite ulcerativa. Certolizumabe para Doença de Crohn., Ustequinumabe para Doença de Crohn e retocolite ulcerativa. Tenho experiência com inúmeros pacientes que fizeram uso de ustequinumabe e que eram refratários a biológicos anti-TNF alfa, obtendo eficácia em pacientes com falha primária e secundária a anti-TNF alfa. Vale ressaltar o perfil de segurança maior de ustequinumabe quando comparado aos agentes anti-TNF alfa. , Positivo e facilidades: No contexto de pacientes falhados aos imunobiológicos anti-TNF alfa para Doença de Crohn, tenho observado bons resultados referentes à eficácia do ustequinumabe, Tenho conseguido resgatar remissão clínica e cicatrização de mucosa no intestino delgado distal, cólons e reto. No intestino delgado mais proximal, tenho casos de remissão clínica e melhora acentuada do padrão de enterografia, uma vez que habitualmente não se pode fazer o controle endoscópico. Evita cirurgias mutiladoras., Negativo e dificuldades: Já tive alguns poucos casos de pacientes com Doença de Crohn extensa e grave, que necessitaram fazer otimização da dose da medicação na fase de manutenção, passando de 90 mg via SC a cada 8 semanas para 90 mg a cada 4 semanas. Por outro lado, já observei cicatrização de fístulas complexas transesfincterianas perianais com ustequinumabe em dose padrão (6 mg/kg de peso via EV para indução e 90 mg via SC 8/8 semanas). 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe 300 mg via EV. Fase de indução: semanas 0, 2 e 6. Fase de manutenção: 300 mg a cada 8 semanas. , Positivo: Muito bons resultados para Doença de Crohn colônica, com cicatrização endoscópica e remissão clínica em taxas bem elevadas. Para Doença de Crohn do intestino delgado, a remissão clínica fica em torno de 65% em um ano de acompanhamento. , Negativo: Menores taxas de remissão em pacientes com Doença de Crohn do delgado, quando comparados com os pacientes com doença no intestino grosso. Pouca experiência em casos de doença perianal.
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO USTEQUINUMABE TEM EFICÁCIA COMPROVADA CIENTIFICAMENTE COMPROVADA NO TRATAMENTO DE DOENÇA DE CROHN MODERADA A GRAVE 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: COM O MEDICAMENTO USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: OS PACIENTES TIVERAM MELHORA CLÍNICA E ENDOSCÓPICA DA DOENÇA DE CROHN, Negativo e dificuldades: EM UM ÚNICO CASO O PACIENTE TEVE PERDA DE RESPOSTA APÓS UM PERÍODO DE USO. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZATIOPRINA, INFlixIMABE, ADALIMUMABE, Positivo: COM AZATIOPRINA PACIENTES TIVERAM ALGUMA MELHORA CLÍNICA, SEM RESPOSTA ENDOSCÓPICA, E COM INFlixIMABE E ADALIMUMABE MELHORA CLÍNICA E ENDOSCÓPICA, MAS COM DETERMINADO TEMPO PERDERAM RESPOSTA E FOI NECESSÁRIO O USO DE OUTROS MEDICAMENTOS TAIS COMO O USTEQUINUMABE, Negativo: EFEITOS ADVERSOS COMO INFECÇÕES COMO HERPES ZOSTER, TUBERCULOSE, LINFOMAS E REAÇÕES DE HIPERSENSIBILIDADE PELA MAIOR IMUNOGENICIDADE DOS ANTI TND ALFA.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A DOENÇA DE CROHN É GRAVE, VEM AUMENTANDO EM INCIDÊNCIA E PREVALESCENCIA E A SOBREVIVÊNCIA DOS PACIENTES VEM SENDO MAIOR A CADA DIA. COM OS IMUNOBIOLOGICOS ATUALMENTE DISPONÍVEIS, A CHANCE DE PERDA DE RESPOSTA GIRA EM TORNO DE 20% A CADA ANO, AUMENTANDO RISCOS DE INTERCORRÊNCIAS, COMO CIRURGIAS DE REPETIÇÃO E INTERNAÇÕES PROLOGANDAS, PRINCIPAL MOTIVO DOS GASTOS PÚBLICOS NO CROHN. NOVAS TERAPIAS EFICAZES, COM O USTEQUINUMABE, SÃO NECESSÁRIAS EM NOSSO ARSENAL TERAPÊUTICO. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PACIENTES EM USO DE USTEQUINUMABE., Positivo e facilidades: RÁPIDA RESPOSTA, FACILIDADE POSOLÓGICA, MANUTENÇÃO DE REMISSÃO DA DOENÇA E BEM ESTAR DO PACIENTE., Negativo e dificuldades: PERDA DE RESPOSTA À LONGO PRAZO. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ADALIMUMABE, VEDOLIZUMABE, INFLIXIMABE, AZATIOPRINA, Positivo: RÁPIDA RESPOSTA, FACILIDADE POSOLÓGICA, MANUTENÇÃO DE REMISSÃO DA DOENÇA E BEM ESTAR DO PACIENTE., Negativo: PERDA DE RESPOSTA À LONGO PRAZO.
13/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria do paciente portador de doença auto imune desenvolve outras comorbidades, necessitando de mais exames, remédios...etc. Quanto mais medicamentos acessíveis melhor as possibilidades de tratamento para a doença e mais chances de remissão, (controle da doença)e melhor qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz benefícios a vários pacientes 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito bom, faço uso dele a anos e seria importante estar disponível para todos e não somente para quem tem convênio 2ª - Sim, como paciente, Qual: O próprio ustequinumabe de 90mg, Positivo e facilidades: Ele ajudou a ter uma vida normal, sem ficar passando mal diversas vezes aí dia, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai melhorar a qualidade de vida dos portadores dessa doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: com os imunobiológicos , Positivo e facilidades: Tive melhora significativa do quadro da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento pelo elevado custo 3ª - Sim, como paciente, Qual: mesalazina , Positivo: ajuda mas não em casos mais graves , Negativo: o medicamento oral não é capaz de conter uma crise mais forte
13/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o medicamento fará bem aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças Inflamatórias intestinais (DII), doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa, são doenças que não tem cura. E de forma crônica alguns pacientes sofrem muito com essa patologia. Diferente de outras patologias imunomediadas (como na reumatologia e na dermatologia), os pacientes com DII não possuem muitas opções terapêuticas e muitas vezes perdem a resposta ou não respondem com medicações imunossupressoras e com os Anti TNF alfa. Por esse motivo, é de extrema importância essa opção. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara (Ustequinumabe), Positivo e facilidades: Melhora do processo inflamatório, diminuição da diarreia e sangramento, melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Perda da resposta 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Vedolizumabe, Azatioprina, Mesalazina, Prednisona..., Positivo: Melhora do processo inflamatório, diminuição da diarreia e sangramento, melhora da qualidade de vida, Negativo: Perda de resposta, reação alérgica, infecções, Diabetes
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ustequinumabe é uma medicação biológica com efeito em via inflamatória diferente à dos biológicos já aprovados para tratamento da doença de Crohn disponíveis no SUS. Portanto, é uma alternativa adequada para uso em pacientes falhados ou com risco ao uso dos anti-TNF. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Paciente falhado para o uso de anti-TNF, apresentou remissão completa da doença de Crohn clínica e endoscopicamente após prescrição e uso da medicação Ustequinumabe., Negativo e dificuldades: Não houveram resultados negativos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, infliximabe, adalimumabe, Positivo: Remissão clínica e endoscópica da doença., Negativo: Falha ao tratamento, doenças infecciosas oportunistas, pancreatite aguda, reação alérgica
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doença de crohn tem boa resposta ao uso de ustequinumabe principalmente quando sao pacientes com doença grave a moderada, bem como pacientes que necessitam de um perfil de segurança mais adequado, como pacientes imunossuprimidos, entre outros. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: terapia anti tnf, vedolizumabe, ustequinumabe, Positivo e facilidades: pacientes com uso de terapia biologica ustequinumabe tiveram boa resposta em um periodo de tempo e acao menor que pode ex o vedolizumabe para doença de crohn , Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: anti tnf (infliximabe, adalimumabe, certolizumabe), vedolizumabe., Positivo: pacientes com uso de terapia biologica ustequinumabe tiveram boa resposta em um periodo de tempo e acao menor que pode ex o vedolizumabe para doença de crohn, Negativo: nenhuma
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com pesquisas cada vez mais vai se alavancando para tratamentos via SUS. 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário esse medicamento entrar para o SUS pois poderá ajudar a vida de muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que os pacientes precisam de mais opções de tratamento, pois a doença de Crohn não possui cura, e a jornada de tratamento é longa e complexa. Ter mais opções de tratamento é um direito 2ª - Não 3ª - Não
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Crohn é uma doença grave, que pode levar a diversas complicações e afetar significativamente a qualidade de vida dos pacientes, gerando também altos gastos públicos com internações hospitalares e tratamentos cirúrgicos. As terapias imunobiológicas são medicamentos seguros e eficazes no seu tratamento. O sistema público carece de novas opções terapêuticas para pacientes falhados ou intolerantes aos anti-TNFs e é essencial a incorporação do ustekinumabe, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: A droga é segura, tem poucos efeitos adversos, eficaz mesmo na doença grave, incluindo o fenótipo fistulizante e nos pacientes que falharam ao anti-TNF, atualmente a única terapia biológica liberada no SUS para a doença., Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa com a droga 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-TNF, Positivo: O anti-TNF é uma droga eficaz em atingir remissão, Negativo: Anti-TNF tem maior risco de causar infecção e neoplasia, sendo uma droga menos segura por exemplo para pacientes idosos e imunossuprimidos. Além disso, existe um potencial de pacientes que desenvolve imunogenicidade com perda de resposta ao anti-TNF ou até mesmo falha primária por falha do mecanismo. E atualmente não há outra droga no SUS que possa tratar pacientes em tais casos.
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença de crohn e gostaria de ter mais um medicamento disponível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e vou iniciar o infliximabe, Positivo: Controle da doença após a cirurgia e tomando as medicações corretamente, Negativo: Sem resultados negativos
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu quero muito que seja incorporado ao SUS, pois no momento estou necessitando dessa medicação e não estou com acesso., Não tenho condições de adquirir com recursos próprios e não consegui obter sucesso com outras medicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei Mesalazina e Sulfasalazina, sendo que os mesmos me causaram alergia. Tomei prednisona e Azatioprina, porém não consegui estabilizar a doença que se encontra em atividade., Positivo: No início foi efetivo, porém a doença encontra-se em atividade., Negativo: Depois de algum tempo a doença não recuou.
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Depois que comecei o tratamento com o medicamento ustekinumabe minha vida é outra. 2ª - Sim, como paciente, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: Não tenho mais sangramento, inflamação, nem diarreias., Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: sulfazalassina, azatioprina, Positivo: no inicio tive bons resultados, mas depois parece que meu organismo se acostumou e não faziam mais efeitos, estou falando da sulfazalassina e azatioprina, Negativo: como ustekinumabe só positividade.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que precisa sim está no sus meu esposo está precisando usá-lo urgentemente e o SUS infelizmente não está fornecido 2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe entvio infleximab , Positivo e facilidades: Ajuda muito no tratamento da doença , Negativo e dificuldades: Resultado no início do tratamento foi bom mais depois de um tempo de uso o Adalimumabe infleximab já não faz mas efeito esperado 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe infleximab , Positivo: No início do tratamento ajudou muito agora já não faz mas efeito esperado , Negativo: A medicação já não é mas eficaz até pq meu esposo teve que passar por cirurgia
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, no SUS para DC temos apenas o anti-TNF, dessa forma quando o paciente falha no tratamento, o paciente não possui outra opção de tratamento dessa forma é importante a incorporação do Ustequinumabe como um novo mecanismo de ação (anti-interleucina 12/23). Podemos ver o benefício de ter outros mecanismos de ação na 2L quando olhamos para os reumatologistas e dermatologistas que possuem esse medicamento como 2L no PCDT., 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de.crohn precisam de outras alternativas terapêuticas mais baratas e acessíveis que o vedolizumabe. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vedolizumabe , Positivo: Estabilização da doença e remissão , Negativo: Além do custo muito elevado do medicamento vedolizumabe, sua manipulação, armazenamento e transporte são desafiadores. Quanto ao medicamento nao percebemos efeitos colaterais.
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajuda muito pacientes com DII a entrar em remissão, diminuindo a necessidade de cirurgias. Existem muitas pessoas cujos medicamentos disponíveis atualmente no SUS não fazem mais efeito, e esta doença pode causar incapacidade laboral, assim é uma economia para o país disponibilizar este medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Meu marido entrou em remissão com este medicamento, após um anos tentando outros., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao recorde, Positivo: Remissão e efeito rápido, perto dos outros medicamentos , Negativo: Nenhum
14/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação vai fazer bastante diferença na vida dos pacientes principalmente pelo o biológico que é tão respeitado e que possui várias indicações no mercado 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo um amigo e vizinho que tem DC e utilizou ustequinumabe com tratamento pelo convênio ficou desempregado parou o tratamento e piorou muito com as outras medicações do SUS, por isso essa medicação é tão importante para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus possui alguns tratamentos para a Doença de Cronh que não atenderão à todos os pacientes ´pois já falharam à essas terapias. A doença é Grave e muito limitante e um novo mecanismo de ação como do medicamento ustequinumabe pode devolver ao paciente qualidade de vida e melhor controle dessa doença tão limitante ao ponto de levar o paciente para cirurgias e ou até óbito. Além desses custos incrementarem muito com o agravamento do quadro do paciente. Considero de suma importância a incorporação 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento maravilhoso, irá ajudar muitas pessoas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: sulfassalazina, corticóides e antibióticos , Positivo e facilidades: Meu quadro melhorou 100% após o uso do medicamento , Negativo e dificuldades: não tive resultado negativo com o ustequinumabe 3ª - Sim, como paciente, Qual: sulfassalazina, corticóides e vários antibióticos , Positivo: C/ o uso ustequinumabe fechou minhas fístulas, reduziu a infecção no intestino, remissão da doença , Negativo: pequenino desconforto, pois ele resseca as mucosas
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que no Sus haja mais opções de medicamentos para pacientes que não tiveram êxito nos tratamentos anteriores. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Positivo: Uma leve melhora nos sintomas, Negativo: Infelizmente o remédio não surtiu o efeito desejado
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentar a quantidade de medicações disponíveis para os pacientes., 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Humira e Stelara, Positivo e facilidades: Ajudar a manter a doença sobre controle, Negativo e dificuldades: As medicações com o tempo deixem de fazer efeito, por isso a necessidade de disponibilizar sempre novas medicações. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Os medicamentos citados anteriormente., Positivo: Já respondido anteriormente, Negativo: Já respondido anteriormente
14/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes acometidos por está enfermidade necessitam do custeio do SUS a medicação necessária. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito e vivencio na prática que os portadores de Doença de Crohn necessitam de de medicações no SUS diferentes do Anti-TNF, pois essa é uma doença que não tem cura, mata e que os pacientes vão falhar ao mecanismo que temos hoje disponível no governo e necessitarão de outra drogas para dar continuidade aos seus respectivos tratamentos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Resposta rápida, remissão sustentada e segurança , Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Positivo: Resposta rápida , Negativo: Falha após um tempo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira contribuir sobremaneira pra uma melhor qualidade de vida dos pacientes, tanto fisicamente quanto emocionalmente, uma vez que a doença o tereré diretamente na auto estima 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o proprio medicamento em questao, Positivo e facilidades: Desde a primeira aplicação meu familiar já obteve sucesso e ótimos desfechos , Negativo e dificuldades: Sem dúvida, a maior dificuldade foi o acesso ao medicamento para realização do tratamento 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo , Positivo: Muito pouca melhoria , Negativo: Sem avanços
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para mudança na jornada do paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: H 3ª - Não
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em Goiás, temos 120 pacientes em uso do Ustequinumabe para tratar Doença de Chron. Pacientes que tiveram falha terapêutica aos anti TNFs. Na sua grande maioria fizeram cirurgias para retirar partes do intestino.. O relato dos pacientes e familiares que ocorreu melhora na qualidade de vida uma vez que o processo inflamatório foi controlado pelo uso do medicamento em questão. É necessário que o SUS ofereça ao menos uma imunobiológico para tratar os pacientes falhados com Anti TNF portadores de DC. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe e Certolizumabe Pegol e as Mesalazinas., Ou seja, todos os medicamentos disponíveis no PCDT/MS, Positivo e facilidades: Diminuição nas internações e cirurgias para retirar partes inflamadas do intestino e qualidade de vida dos pacientes portadores de DC., Negativo e dificuldades: Refratariedade no tratamento por imunogenicidade. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe e Certolizumabe Pegol e as Mesalazinas., Ou seja, todos os medicamentos disponíveis no PCDT/MS, Positivo: Controle da doença por curto espaço de tempo., Negativo: Falhas therapeutics e inflamações recorrentes.
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho de 14 anos tem Doença de Crohn grave. Ele já desenvolveu rápida resistência ao anti-tnf de primeira escolha (Infliximabe) e sabemos que não demorará para ele desenvolver resistência ao Adalimumabe, que faz uso atualmente, sendo que a última é melhor esperança para ele será o Ustequinumabe, para que ele possa ter uma vida quase normal.. Sabemos, pela literatura especializada, que a possibilidade de desenvolver resistência ao Ustequinumabe é muito menor do que para os anti-tnf. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Muito menor possibilidade de desenvolvimento de resistência (desenvolvimento de anticorpos) ao medicamento, posologia mais prática e cômoda para o paciente e ótima resposta clínica. , Negativo e dificuldades: Até o momento somente o custo muito elevado do medicamento, o que dificulta o acesso ao mesmo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Infliximabe e Adalimumabe , Positivo: Melhora dos sintomas e da da qualidade de vida , Negativo: Rápido desenvolvimento de resistência ao medicamento anti-tnf (desenvolvimento de anticorpos contra o medicamento anti-tnf), com recidiva dos sintomas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alta tecnologia de ponta com fornecimento anual ao MS para outra indicação e eficácia comprovada em suas linhas de tratamento, o que direciona à população um acesso de qualidade e amplo à saúde, auxiliando inclusive na diminuição da ocorrência de processos de judicialização da Saúde, uma vez que poderá ser incorporado e fornecido à população diretamente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: no processo logístico e de manufatura dos biológicos e anticorpos monoclonais deste laboratório, Positivo e facilidades: processos que zelam pela extrema qualidade e acompanham a jornada do paciente, de forma a garantir eficácia e segurança em sua usabilidade., Negativo e dificuldades: n/a 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inflix PDPs, Remicade..., Positivo: já estão listados e são fornecidos à população, Negativo: n/a
14/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente no SUS os pacientes com Doença de Crohn possuem apenas os anti-TNFs como opção para o tratamento, de modo que pacientes não respondedores ou com alguma contraindicação ou intolerância a essa classe de imunobiológicos ficam desamparados quanto ao acesso do tratamento pelo sistema público de saúde, por conta disso, considero de grande importância a incorporação de um imunobiológico anti-IL 12/23, com um diferente mecanismo de ação para essa classe de pacientes 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sobrevida aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Crohn é uma doença grave sem cura e sem tratamento definitivo. Os biológicos trouxeram uma esperança de boa convivência com a com a doença enquanto são eficazes. O Sus atualmente só possui uma classe de biológicos para doença de crohn, que são os chamados anti-tnfs, e quando deixa de funcionar os pacientes precisam travar uma batalha judicial para para conseguir outro biológico que seja eficaz na falha do dos anti-tnfs. Ustequinumabe funciona muito bem na falha dos anti-tnfs. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença crônica e grave como qualquer outra. 2ª - Não 3ª - Não
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que venha contribuir para uma melhor qualidade de vida e que amenize os problemas causados pelo chron é bem vindo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mezalazina, adalimumabe, Positivo: Por um tempo tive uma melhora, Negativo: A medicação com o tempo vai perdendo a sua eficácia

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de custo muito alto que dificulta a compra, e tem melhora significativa dos pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e exames, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, adalimumabe, porém perdeu efeito, Positivo: Melhora dos sintomas e exames, porém com perda de eficácia, Negativo: Perde de eficácia no tratamento
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho em serviço especializado em Doença Inflamatória intestinal e muitos pacientes que nao respondem aos anti-TNF evoluem com complicações que aumentam de forma considerável a morbimortalidade da doença. Acho importante a incorporação de drogas alternativas ao SUS, visto que as morbidade dos pacientes nao respondedores as medicações disponiveis na rede causam grande impacto econômico. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora da sintomatologia e qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Nao se aplica 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimimabe, Positivo: Melhora na sintomatologia e qualidade de vida dos pacientes., , Negativo: Efeitos adversos proprios da medicação
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aquisição e incorporação do USTEQUINUMABE para pacientes portadores de Doença de Crohn é de grande valia e extrema importância neste momento atual devido a grande número de pacientes já falhados a terapias prévias do PCDT, incluindo imunobiológicos anti-TNF, que possuem mais efeitos colaterais e são drogas que vão perdendo resposta ao longo do tempo. Existem inúmeros casos no hospital em que trabalho de pacientes do SUS portadores desta patologia que se beneficiariam com tal medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe (Stelara), Positivo e facilidades: Melhor adesão devido a posologia, melhor resposta e maior chance de indução de remissão da doença de Crohn, Negativo e dificuldades: Um ponto negativo seria o preço da medicação, 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Azatioprina, Prednisona, Vedolizumabe, Certolizumabe, Positivo: Melhor aderencia e adesao do paciente ao tratamento devido a posologia e maior chance de indução a remissão da doença., Negativo: O custo de maneira geral, por isto a sua importância no PCDT.
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuária da medicação, porém por convênio, faço acompanhamento também pelo sus. É de grande importância este medicamento que é um dos melhores para o tratamento da DC. Todos devem ter o direito de utilizá-la. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Remissão mais rápido. Alívio dos sintomas o mais importante a dor., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Prednisona., Positivo: Ganho de peso e diminuição do nível de inflamação , Negativo: Não tive uma boa resposta e melhora dos sintomas, principalmente com as dores.
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma ferramenta eficaz no tratamento de doença de crohn 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inflixamabe, adalimumabe, vedolizumabe, uztequinumabe,, Positivo e facilidades: Boa resposta terapeutica, com segurança e durabilidade, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inflixamabe, adalimumabe, vedolizumabe,, Positivo: Bons resultados, porem com algumas falhas, Negativo: Algumas falhas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho proximo dos médicos que atendem pacientes de psoríase, sendo que alguns pacientes podem desenvolver também Doença de Crohn (DC). Hj o Ustekinumabe já está incorporado no SUS para psoríase, mas quando o paciente também apresenta DC é uma angústia o paciente e o médico: já começa a tratar a DC com a dose de Ustekinumabe para psoríase (paciente fica subtratado para DC), aguarda sair o parecer para o medicamento para DC, mas pode demorar e doença piorar. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe para psoríase., Positivo e facilidades: Paciente ficou sem lesões de psoríase e mantém resposta., Negativo e dificuldades: Dificuldades: pacientes com doença inflamatória intestinal e psoríase ou pacientes < 18 anos com psoríase em placas, nos quais não tem acesso no SUS. 3ª - Não
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OPINIÃO EM ANEXO. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: ADALIMUMABE, Positivo: MELHOR QUALIDADE DE VIDA POR ENCONTRAR UM MEDICAMENTO QUE ATENDEU MINHA NECESSIDADE., Negativo: FUI INFECTADO COM A TUBERCULOSE. MINHA PERCEPÇÃO É QUE O MEDICAMENTO PUDESSE OFERECER UMA MELHOR PROTEÇÃO AO PACIENTE.
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minimizar o sofrimento do paciente com. D.I.I 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe em psoríase, , , , Ustekinumabe em doença de Crohn, Positivo e facilidades: Melhora qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe doença de Crohn , Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhum resultado negativo
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje, no SUS, existe apenas um mecanismo de ação para a doença de Crohn, doença imunomediada que apresenta uma carga inflamatória maior que muitas outras que já tem mais de um mecanismo disponível., Assim, a incorporação de Ustekinumabe se faz de suma importância, já que é uma excelente opção aos pacientes falhados ou intolerantes ao anti-TNF, além de apresentar ótimos dados de remissão sustentada e segurança, garantindo a melhora na qualidade de vida de milhares de pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já foi considerado pela ciência como uma medicação válida, para tratamento da doença de Crohn, os pacientes necessitam muito de outras alternativas, uma vez que alguns biológicos aprovados no mercado, não surtem efeito em alguns organismos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: Melhoras nos sintomas da doença de Crohn , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Ajuda na remissão da doença de Crohn , Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa teve ótimos resultados com o medicamento, trouxe muita qualidade de vida, e é importante para que muitas pessoas tenham o mesmo resultado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, disposição, redução drástica dos sintomas., Negativo e dificuldades: - 3ª - Não
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem potencial para auxiliar muitos pacientes e proporcionar qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e adalimumabe, Positivo: Controle da doença leve, Negativo: Fadiga
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes, inclusive eu, perdem resposta as medicações dispostas e o Ustequinumabe se torna a última ponta de esperança para ter remissão, sendo um medicamento de alto custo, o SUS precisa disponibilizar 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e Infliximabe, Positivo: Com o passar do tempo perdi resposta à ação do medicamento , Negativo: Com o passar do tempo perdi resposta à ação do medicamento
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Sus só tem a opção antiTNF, para os pacientes que perdem resposta a esse tipo de medicamento ficam sem opções no SUS. A psoríase por exemplo tem o medicamento avaliado como opção no SUS e deveria ter para doença de Crohn também que pode levar a óbito. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe por aproximadamente 2 anos e meio e adalimumabe atualmente por cerca de 6 anos usando semanalmente, Positivo: Ganho de peso, diminuição da inflamação e dores, melhora da qualidade de vida., Negativo: Desenvolveu psoríase e alergia local, estenose.
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Crohn afeta todas as áreas da nossa saúde, e o mínimo que precisamos é de uma medição moderna e de qualidade, que controle a doença para que possamos ter um mínimo de qualidade de vida. O ustequinumabe é capaz de nos dar uma certa qualidade de vida! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe e Infliximabe. , Positivo e facilidades: A medicação controla minha inflamação me levando a uma quase remissão. , Negativo e dificuldades: Nenhum. Nunca tive nem reações adversas. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, azatioprina. , Positivo: Todos melhoram a inflamação. , Negativo: Nenhum.
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dentro de uma condição com poucos tratamento e sem cura, devemos poder contar com todo tipo de tratamento fornecido e possível! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: vedolizumabe e adalimumabe, Positivo: melhora nos sintomas e qualidade de vida, Negativo: reações

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como medico responsavel por um grande ambulatorio publico destinado ao tratamento de.pctes com Dca de Crohn, vivo semanalmente a dificuldade, minha e dos pacientes ! A literatura é farta e clara sobre a limitacao das medicacoes contempladas pelo atual Pcdt. Isso, desestimula novos profissionais , e dificulta, e mto, a possibilidade de melhoria de qualid de vida dos pctes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho ampla experiencia com a dca e com todas as opcoes medicamentosas disponiveis para a dca em questao, , Positivo e facilidades: Trata- se de uma mudança da via inflamatória a ser abordada, destacando-se pela possibilidade de bons resultados com excelente perfil de segurança pros pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso. A via administrativa (MP)na minha realidade leva quase 1ano pra viabilizar o acesso ao Ust, e a dca progride , e mto, nesse hiato 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe, infliximabe, adalimumabe, ctz, azatioprina e corticoides, Positivo: Qnd utilizado na hora certa e sem perda de tempo, representa a chance de melhora de qualidade de vida de uma grave doenca, da qual, o pcte nao teve culpa no seu surgimento !!, Negativo: Experiencia negativa é o grande desgaste fisixo, emocional e temporal de todos os envolvidos para aquisicao da medicacao, e mtas vezes, a frustacao trazida pelo resultado insatisfatorio, mtas vezes , causada pela demora de acesso ao.medicamento !
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus salva vidas! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, adalimumabe, Positivo e facilidades: Houve grande melhora no quadro da minha filhinha de 11 anos, hj ela esta em remissao, por conta da medicação! Minha filha quase morreu! Graças ao Sus ela esta viva e eu tbm, pq senao tetia morrido junto com ela de tanto sofrimento., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, predisin e biologicos, Positivo: Remissao, Negativo: Nenhum
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou nutricionista em doenças inflamatórias intestinais e vejo que pacientes em uso de ustequinumabe apresentam melhora significativa, sendo primeira escolha de médicos atualizados, visto que parece (na prática clínica) levar o paciente a remissão mais rápido. É pouco inteligente atrasar essa remissão, visto que um paciente em crise, custa muito mais ao sistema de saúde por suas idas ao hospital, sem citar a parte trabalhista, pois esse paciente precisará se ausentar do trabalho mais vezes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Alcance da remissão mais rápido pelo paciente , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo paciente 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe e infliximabe , Positivo: Pacientes alcançaram remissão com tratamento completo (medicação + tratamento nutricional + suplementação), Negativo: Efeitos colaterais que desejam cuidado especial para prevenir doenças em outros órgãos, em especial, fígado.
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação desse medicamento pelo SUS contribuirá para a melhora de vida de muitos pacientes! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Não consegui fazer o uso do adalimunabe e precisei utilizar o ustequinumabe, no qual me adaptei rapidamente., Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje utilizo um medicamento biólogo que salvou minha vida, não tenho condições de comprá-lo todo mês, visto que custa em torno de 15 mil cada aplicação. A medicação salva vidas de pessoas com doenças sem cura, não se pode tirar um recurso precioso de quem necessita e a chance de ter uma vida digna. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalasina, azatioprina, infliximabe, Positivo: Infliximabe me levou a remissão da doença , Negativo: Mesalasina e azatioprina não tiveram nenhum resultado, não conseguiram conter o avanço da doença e o resultado foram complicações mais sérias.
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Descobri o Chron recentemente hoje utilizo ele pelo convênio, e sei da importância dele para as pessoas portadoras dessa doença. Então acho que é fundamental que ele seja disponibilizado a todos. Pode ser algo determinante para a melhora de qualidade de vida das pessoas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: O ustequinumabe faço aplicações dele., Positivo e facilidades: É um remédio que tem alta eficácia e poucos efeitos colaterais. Senti uma melhora muito grande nos meus sintomas diários., Negativo e dificuldades: Não senti nenhuma dificuldade. 3ª - Não
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso do ustekinumab através do meu convênio médico, e posso afirmar com propriedade esse medicamento mudou minha vida, sou portador da doença de Crohn, e somente ele que conseguiu me fazer alcançar a tão sonhada remissão. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustekinumab, Positivo e facilidades: Mudou minha vida, só atingi a remissão através dele., Negativo e dificuldades: Zero dificuldades 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide, mezalazina, sulfassalazina, Positivo: Melhorou um pouco os sintomas, mas não se mantinha, logo voltava a piorar, Negativo: Inchaço, fadiga
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para o tratamento, melhorando a qualidade de vida dos pacientes em até 100%. 2ª - Sim, como paciente, Qual: "Faço uso do medicamento secuquinumabe, que é da mesma ""família"" dos medicamentos biológicos, e digo por experiência própria, sou outra pessoa após o tratamento da minha psoríase. Estava em um processo depressivo, pois nada resolvia, até conseguir pegar a medicação pelo SUS. ", Positivo e facilidades: Melhora extremamente rápida. Eliminou 100% minha psoríase em 1 mes com o tratamento de ataque. Auto estima melhora. Sai de um processo depressivo causado pela psoríase, pois não encontrava cura. Só pontos positivos, Negativo e dificuldades: Nenhuma. Eu mesmo faço a aplicação. Só elogios 3ª - Não
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, todo opção de tratamento é bem vinda. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e azatioprina, Positivo: Melhora nos sintomas., Negativo: Tratamento mensal, com tempo elevado na aplicação.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Molécula não anti TNF. Outro mecanismo de ação para tratamento da doença de Crohn 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MESALAZINA, ANTI TNF, Positivo e facilidades: MELHORA CLÍNICA DA DOENÇA. VIA INFLAMATORIA DIFERENTE E NECESSÁRIA., Negativo e dificuldades: FALHA TERAPEUTICA 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS PARA TRATAMENTO DA DOENÇA DE CROHN, Positivo: MELHORA CLÍNICA DOS PACIENTES, Negativo: EFEITOS ADVERSOS. FALHA TERAPEUTICA
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Crohn é uma doença inflamatória intestinal crônica, com graves complicações caso não seja tratada adequadamente. A possibilidade de prevenção dessas complicações com o tratamento adequado, depois de falhas terapêuticas, tem repercussão tanto na vida do portador da doença, quanto para os serviços de saúde, haja vista os altos custos dos tratamentos de suas complicações. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Positivo: Bons resultados clínicos, Negativo: Não cabe.
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Crohn é uma doença grave , crônica e por ser auto imune , requer mais de uma opção medicamentosa pois uma parcela significativa dos pacientes vão perder a resposta com o medicamento liberado pelo SUS atualmente , que são 2 drogas com o mesmo mecanismo de ação : Anti TNF . Precisamos de outra opção pois os pacientes tem pior desfecho com o retardo do tratamento adequado , precisando serem operados e receberem uma ileostomia definitiva com agravamento da saúde física e mental 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE - STELARA , Positivo e facilidades: Ação rápida podendo ser feito monoterapia , que implica num perfil maior de segurança. Associados ao menor risco de reativação da tuberculose latente ., Negativo e dificuldades: O retardo do seu uso , com a insistência do uso do Anti TNF quando o paciente já perdeu a resposta a este mecanismo , faz com que a doença atinja um grau de dificuldade que pode dificultar sua ação , inclusive , necessitando de uso em doses maiores . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe , adalimumabe , certolizumabe , golimumabe , vedolizumabe e tofacitinibe , Positivo: Cada medicamento tem seu papel na vida do paciente e a indicação deve ser individualizada pois levamos em conta o mecanismo de ação , a idade , a presença de manifestações extra intestinais , a presença de contra indicações a determinada droga , , Negativo: Reativação de tuberculose latente com o uso de Anti TNF , retardo de ação com o vedolizumabe , maior risco de fenômenos trombóticos com o tofacitinibe
15/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante pois essa medicação ajuda demais na remissão da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Preço extremamente elevado 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para os pacientes com doença de Crohn, pois para essa doença temos poucas opções de tratamento e no SUS , somente temos anti TNF , e quando há falha no tratamento precisamos de outra opção 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim , tenho experiência no uso do ustequinumabe para pacientes graves que falharam com o adalimumabe , com boa resposta ao tratamento , Positivo e facilidades: Controle da doença , facilidade da posologia, Negativo e dificuldades: N/A 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe , azatioprina, Positivo: Muitos pacientes se beneficiam , mas alguns pacientes precisam de outro imunobiológicos, Negativo: Falhas no tratamento, precisando otimizar a dose e associar com outros imunossuppressores
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, APÓS PARTICIPAÇÕES EM VARIOS CONGRESSOS CIENTIFICOS E VENDENDO A GRAVIDADE DA DOENÇA E SUAS SEQUELAS, ALGUNS PACIENTES NECESITAM DE RESOLUÇÃO RAPIDA DA ATIVIDADE INFLAMATÓRIA P EVITAS COMPLICAÇÃO GRAVES E DANOS A QUALIDADE DE VIDA 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MESACOL HUMIRA, Positivo: NDN, Negativo: ALGUNS RESULTADOS NÃO FORAM SATISFATÓRIOS, , ALGUNS RESULTADOS NÃO FORAM SATISFATÓRIOS DIFICULDADE PARA ADESÃO DO PACIENTE
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiro pelo controle da doença e qualidade de vida que trás ao paciente. E pelo custo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Q, Positivo e facilidades: Q, Negativo e dificuldades: Não vi 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Q, Positivo: Melhora da qualidade de vida e a doença não retornou., Negativo: Não teve
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crohn é uma doença grave, debilitante, que pode deixar multiplas sequelas e durante o tratamento precisar de procedimentos cirurgicos. quanto mais opção de tratamento tivermos disponível, melhor para o paciente e o médico que esta acompanhando. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequinumabe, Positivo e facilidades: melhora clinica e controle da doença, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: adalimumabe, Positivo: melhora clinica, Negativo: perda de resposta
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Remissão, Negativo: NA

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de paciente com doença de Crohn fistulizante, em estágio crítico, já ostomizado, que já utilizou diversos medicamentos, sem resultado eficaz em sua recuperação, acredito ser de suma importância o SUS garantir o direito a vida dos pacientes com essa doença. Cabe ressaltar que a medicação é muito cara e na maioria das vezes inacessível a qualquer pessoa, se tornando muito difícil o tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinunabe (Stelara), Positivo e facilidades: Após nenhum medicamento mais dar resultado, o ustequinunabe foi o único que acabou com as fistulas e diminuiu as dores do meu filho. Ele mesmo aplica a medicação melhorando muito sua qualidade de vida , Negativo e dificuldades: A nossa única dificuldade é em conseguir a medicação, já que não faz parte dos medicamentos fornecidos pelo SUS . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe, imunossupressores e muitos outros durante o decorrer desses 18 anos de muitas dores internações e cirurgia., Positivo: Inicialmente davam um pequeno resultado mas depois de um tempo as fístulas voltavam com muita intensidade. A nossa última chance de uma vida normal ocorreu quando iniciou a utilizar ustequinunabe., Negativo: Perderam a eficácia depois de um tempo de uso.
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo novo medicamento é válido para tratar uma enfermidade. Se ele não surtir o efeito desejado o médico irá trocar, se surtir é mais qualidade de vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: O próprio Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Tive uma ligeira melhora, ainda estou a espera de um resultado pleno, Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: sulfassalazina, mesalazina, azatioprina, infliximabe, adalimumabe, Positivo: remissão, Negativo: com o tempo eles perdem o efeito uma vez que o organismo se acostuma com ele. Daí a necessidade de novos
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento já é utilizado em rede privada com sucesso. Nada mais justo ser incorporado na rede pública para que todos tenham acesso. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, vedolizumabe, remicade, Positivo e facilidades: Todos, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial ao controle da doença de Crohn 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe (Stelara), Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Falta de fornecimento pelo SUS 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e InfleximabeEficases, Positivo: Eficazes por um período., Negativo: Perdem eficiência com o tempo de uso
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como irmão de paciente, doença de crohn, reforço que a medicação é de extrema importância para doença de crohn. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão é paciente e usa a medicação (Stelara), Positivo e facilidades: O medicamento em avaliação muda a vida de quem passa a tomá-la , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe, humira, infleximabe e outros, Positivo: Também são de extrema importância para os pacientes que dependem deste tipo, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos benefícios que o medicamento oferece a pacientes como eu que utilizaram outros medicamentos e que falharam na resposta. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Houve melhora significativa nos sintomas da doença de crohn, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos e nem dificuldades 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e vedolizumabe , Positivo: Não houve uma resposta adequada no uso destes medicamentos , Negativo: Não conseguir melhora em sintomas que causam impacto negativo na vida do paciente
15/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo princípio da equidade registro minha opinião favorável a incorporação do ustequenumabe no SUS para que pacientes da rede pública tenham o mesmo direito e acesso ao tratamento igualmente aos pacientes da rede privada 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença de crohn há 10 anos e no momento não estou respondendo aos outros medicamentos como o adalimumabe estou em crise há 1 ano e a espera de que seja liberado o ustequimumabe. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Fiquei em remissão durante 5 anos aplicando o adalimumabe , Negativo: Nenhum
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequinumab é essencial aos pacientes falhados para os outros imunobiológicos disponíveis. Por favor SUS não abandone os pacientes que precisam desse tratamento. Muito obrigada! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumab , Positivo e facilidades: Cessou as dores, diarreia e massa abdominal em poucos dias. É excelente. , Negativo e dificuldades: Nada. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximab, Adalimumab, Vedolizumab., 5 cirurgias de intestino. , 1 dilatação endoscópica de intestino. , Positivo: Foram úteis mas atualmente estou falhada para esses imunobiológicos., Negativo: Infliximab deu reação alérgica após 5 anos de uso.
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante no tratamento de Dii 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara, Infliximab, Positivo e facilidades: Remissão total dos sintomas , Negativo e dificuldades: Custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab, Adalinumab, Positivo: Remissão dos sintomas , Negativo: Infliximab
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos poucas opções (todas da mesma classe farmacológica) para o tratamento da doença de Crohn. Na falha aos anti-tnf ficamos sem opções pros nossos pacientes do SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Diminuiu o risco de colectomia, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Infliximabe, Vedolizumabe, Certolizumabe, azatioprina, corticoides , Positivo: Também são medicações boas, porém alguns pacientes não respondem, Negativo: Também são medicações boas, porém alguns pacientes não respondem

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para pacientes falhados anti tnf 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica e colonoscopia, Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Positivo: Melhora na cicatrização de trajetos fistulosos, doença perianal, Negativo: Falha no resultado
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença inflamatória crônica, progressivo e que afeta imensamente a atualidade de vida de paciente e familiares quando não tratada adequadamente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Secuquinumabecobtrola, Positivo e facilidades: Controle da doença, segurança, comodidade posologica, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pela rede sus para o cid em questão 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Embrel, Positivo: X, Negativo: Efeitos colaterais, infusão venosa
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ustequinumabe deve ser incorporado ao tratamento da doença de Crohn pois no momento apenas a classe dos Anti-TNF é contemplada no PCDT. Precisamos de uma nova classe , uma nova opção para os pacientes que não respondem aos anti-TNF, como também para aqueles pacientes falhados a esta classe, e para aqueles pacientes que tenham contra-indicação a esta classe . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Humira , Vedolizumabe , Infliximabe , Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Tive um excelente resultado com Ustequinumabe para um paciente idoso que tinha contra-indicação para anti-TNF, com também em pacientes falhados a anti-TNF, Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo . A resposta foi excelente . O único problema foi a questão de judicialização para obter o produto . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe , Adalimumabe , , Positivo: São produtos com fácil acesso pelo SUS. Estão aprovados pela comitê. Tem boa resposta e respondem precocemente , Negativo: Estes medicamentos por ser da classe Anti-TNF apresentam uma supressão imunológica elevada , causando maior risco de infecção oportunista, como também maior imunogenicidade, perdendo a sua eficácia mais cedo . Eles também tem algumas recomendações em certas patologias que o paciente apresente , como também exige um maior rastreio no seguimento .
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com falha de tratamento em medicações anti TNF devem mudar classe de medicação para otimizar chances de eficácia 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Maior chance de controle de doença , Negativo e dificuldades: Difícil disponibilidade de medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab, vedolizumab, adalimumab , Positivo: Controle de doença , Negativo: N/a
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo, deve ser inserida no SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho doença de Chron considerada grave e precisei utilizar o ustequinumabe, apenas consegui por ter plano de saúde e foi fundamental no meu tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, infliximabe, azatioprina e cirurgia de ressecção do ileo , Positivo e facilidades: Meus exames tiveram uma melhora significativa nos marcadores de inflamação , Negativo e dificuldades: Não conseguir pelo serviço público com facilidade 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, azatioprina , Positivo: Inicie recentemente o infliximabe mas já noto melhora dos sintomas , Negativo: Ainda não tenho muito a declarar
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fiz a utilização de imunobiológicos e eles perderam a eficácia ao longo do tempo e agora estou usando o stelara e tendo excelentes resultados. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Mesalazina, Adalimumabe , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas da doença de crohn., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade foi ter que acionar o judiciário para ter a medicação fornecida. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Mesalazina e Adalimumabe, Positivo: Melhora dos sintomas que se perderam a longo prazo. , Negativo: Perda dos sintomas a longo prazo
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvou a vida da minha tia, sem ele, ela não consegue sobreviver. Nossa família não tem condições de arcar com os custos da medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: A medicação controlou os efeitos da doença, Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo o nome, Positivo: A medicação anterior a essa fez com que a doença voltasse., Negativo: O retorno da doença
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alguns pacientes não tem condições de pagar pela medicação e é necessário para o tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Não 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ustequinumabe preenche uma lacuna de necessidades não atendidas , para certas populações de pacientes com doença de Crohn moderada a grave, tais como pacientes idosos ou com antecedentes neoplásicos , em virtude do seu perfil de eficácia e segurança 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequinumabe , Positivo e facilidades: A droga é segura e eficaz, acrescentando uma importante alternativa terapêutica ao manejo de pacientes com doença de Crohn, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe , Positivo: São medicamentos eficazes porém com maior probabilidade de efeitos colaterais em relação ao ustequinumabe , Negativo: infecções, reações alérgicas, reativação de tuberculose

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários pacientes do sistema público se beneficiariam com a medicação ao ponto de salvar vidas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tratei pacientes com uestequinumabe falhados a todos os outros biológicos , Positivo e facilidades: Resultado positivo: controle de doença. Facilidade nenhum pois precisou ser judicializado., Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe , Positivo: Um bom medicamento, Negativo: Muitas reações imunologicas
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com DC já é de difícil manejo, logo, quando ele se torna refratário a uma medicação ou até mesmo, tem-se indicação de iniciar o tratamento pelo uestequinumabe, é fundamental que ele esteja disponível para que possa ser ofertado o melhor tratamento possível, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: uestequinumabe, Positivo e facilidades: Bons resultados clinico-laboratorial-endoscopia, que são fundamentais para o manejo e bom desfecho do paciente, por vezes postergando procedimentos cirúrgicos. , Negativo e dificuldades: Valor e burocracia 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, infliximabe, vedolizumabe, azatioprina, mesalazina, Positivo: melhora clinica-laboratorial e endoscópica, que é o objetivo do tratamento de todo paciente com doença inflamatória intestinal, Negativo: valor e burocracia
15/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de chon é uma doença crônica que afeta milhões de pessoas e impacta negativamente a vida de todas elas pois ao decorrer da vida a pessoa se depara apenas com um tipo de medicação no sua e quando essa falha fica sem ter o que fazer pois na falha desses medicamentos o paciente volta a ter os sintomas de diarreias, dor abdominal, internações e até mesmo óbito . Assim é necessário que tenha a incorporação desse medicamento para que os pacientes que falham a medicação possam viver bem 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe e afalimumabe, Positivo e facilidades: Os medicamentos são bons mas com o decorrer do tempo eles param de fazer efeito, Negativo e dificuldades: Falha com o tempo de uso e a doença e para a vida toda 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe e afalimumabe, Positivo: Eles são bons mas falaram e os pacientes tem a doença por toda a vida, Negativo: Falha com, Pouco tempo de uso
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para as pessoas que necessitam porém não possuem orçamento disponível para adquirir por via privada. e dependem do Sus e esse por sua vez só tem um mecanismo de ação e quando ele falha o paciente fica desassistido voltando a ter os terríveis sintomas evoluindo para internação e muitas vezes cirurgias. E obitos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imfliximabe e adalimumabe, Positivo e facilidades: Eficácia por certo tempo e depois de 2 a 3 anos falha , Negativo e dificuldades: Falha em pouco tempo de uso e a doença é para a vida toda 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente infliximabe e adalimumabe, Positivo: Eficácia no primeiro momento é, Depois de alguns poucos anos falha e retorno dos sintomas que impossibilitam os pacientes a conviver em sociedade e trabalhar para ter seu sustento, Negativo: Falha em poucos anos de tratamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Chron é algo que realmente faz com que os pacientes por muitas vezes sejam impossibilitados de conviverem em vida social além de não terem condições de trabalhar devido aos sintomas de várias evacuações diárias, dor abdominal, complicações que levam a hospitalizações e até mesmo óbito. Hoje só existem medicamentos com o mesmo mecanismo de ação no Sus e quando este falha os pacientes ficam sem tratamento e com isso existe o risco de irem a óbito devido as complicações da doença , 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, os pacientes com doença de Chron tem apenas 1 mecanismo de ação disponível para o tratamento da doença de Crohn no SUS. Muitos pacientes encontra-se em condições precárias de saúde pois já falharam a esse mecanismo de ação. Outras tecnologias são necessárias para recuperarmos a saúde desses pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE , Positivo e facilidades: Muitos pacientes falhados a anti-TNF foram beneficiados com o USTEQUINUMABE, atingindo remissão clínica e endoscópica após início da medicação. , Negativo e dificuldades: Minha dificuldade é sempre o acesso a medicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INFLIXIMABE, ADALIMUMABE, Positivo: até 40% dos pacientes atingem remissão clínica com essas medicações. Porém muitos perdem a resposta ao longo dos anos. , Negativo: Falha terapêutica. Internamento, cirurgias, dependência de corticoide.
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda população merece ser tratada com os melhores medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações liberadas para doença de Crohn no Sus todas tem o mesmo mecanismo de ação. Se o paciente falha ao anti TNF não há outra opção. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , , Positivo e facilidades: Pacientes que conseguiram uestequinumabe após falharem ao anti tnf conseguiram uma remissão da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir liberação da medicação pelo sus 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, certolizumabe, Positivo: São bons principalmente para casos naives, Negativo: Todos mesmo mecanismo
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de chrom compromete a vida de milhões de pacientes e vem crescendo a cada do, se trata de uma doença crônica que precisa de tratamento para a vida toda e hoje só existe um mecanismo de ação no Sus e na falhas pacientes ficam sem saber como será a suas vidas pois o lá remédios disponíveis falham e não existe outra opção e eles voltam a ter os sintomas e ficar incapacitados de terem uma vida normal, o que deveria ser direito de todos, por favor incorporem esse mecanismo de ação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e infliximabe, Positivo e facilidades: São bons mas falham depois de determinado tempo, Negativo e dificuldades: Falha com poucos anos de uso e a doença é pra toda vida 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe no privado e aprovado e eu tenho um amigo que usa a mais de 4 anos e está super bem, Positivo: Não tem nenhum sintoma da doença , Negativo: Os anti TNFs são bons mas falham em 1 a 2 anos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois é importante a medicação ser acessível a todos 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .. 2ª - Não 3ª - Não
15/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante que o SUS contemple o medicamento capaz de garantir sobrevida aos pacientes de tal mazela. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: todos, Positivo e facilidades: outros medicamentos mais fracos nao faz mais efeito para a doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e falta de comprometimento do poder publico com a população. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para o Crohn, Positivo: Sobrevida , Negativo: Nenhum
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com o PCDT da doença de Crohn atual não dispomos de uma terapêutica imunobiológica com mecanismo de ação diferente dos Anti-TNF. Encontramos dificuldades no tratamento de pacientes portadores de doença de Crohn forma moderada a grave que não respondem ao mecanismo de ação citado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: O produto em avaliação é eficaz, seguro e tem aplicação subcutânea. A maioria dos meus pacientes em uso da medicação apresentaram resposta rápida e entraram em remissão clínica. Segurança para usar mesmo nos pacientes que estão internados ou com riscos de infecção. Aplicação subcutânea de manutenção facilitando a aplicação e maior intervalo entre as doses, o que facilita adesão. Menor perda de resposta ao longo dos anos. , Negativo e dificuldades: Não percebi 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, infliximabe, vedolizumabe , Positivo: Infliximabe em uso nas fístulas , Negativo: Maior perda de resposta ao longo dos anos, menor segurança em pacientes e necessidade de aplicação venosa em centros de infusão
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvou minha vida e tenho absoluta certeza que vai contribuir para a sociedade e profissionais da saúde no combate dessa doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Completa remissão da doença de Crohn, Negativo e dificuldades: O valor altissimo do tratamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, Positivo: Essa medicação apoio no tratamento até certo limite, sem atingir a remissão completa, Negativo: A limitação do medicamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação irá impactar de forma importante o manejo dos pacientes com doença de crohn, principalmente de formas graves, diminuindo o risco de complicações e os custos com internações e cirurgias 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequinumabe , Positivo e facilidades: A excelente resposta com melhora clínica e melhora da qualidade de vida dos pacientes com Doença de Crohn, principalmente com formas graves , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade enfrentada atualmente é o acesso da população ao medicamento, em razão do custo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, azatioprina, corticoesteróides , Positivo: São medicamentos que têm boa resposta mas com chances de falhas no tratamento em alguns casos, ou de pouca resposta em casos selecionados, principalmente as formas moderadas / graves , Negativo: A não resposta ou a perda de resposta, além da possibilidade maior de efeitos colaterais devido menor perfil de segurança
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, portadora de Retocolite ulcerativa, sei da dificuldade de chegarmos a medicação que nos faça entrar em remissão ou significativa melhora, sendo assim quanto mais medicações disponíveis, maiores são as chances do paciente ter uma melhor qualidade de vida e tratamento digno. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou em tratamento com Ustequinumabe, iniciei em Setembro 2023 pela rede privada de saúde., Positivo e facilidades: Ainda não obtive boa resposta pois estou no início do tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina 500 mg, Mesalazina 800mg, Enema Mesalazina, Azatioprina, Infliximabe, Vedolizumabe e Tofacitinibe , Positivo: Não obtive resposta, não obtive melhora , Negativo: Nenhuma das medicações fez efeito
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço tratamento para doença de Crohn com o medicamento em questão o qual me trouxe a remissão após 20 anos de tentativas inconstantes e sem sucesso com muitos outros medicamentos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Alcancei a remissão da doença de Crohn., Negativo e dificuldades: Não consigo fazer o tratamento continuado com as datas corretas de aplicação do medicamento. Toda vez que vou a farmácia, está em atraso de recebimento, o que prejudica muito o meu tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, imunossupressores, sulfazalazina e outros biológicos como Humira e Remicade. , Positivo: Não obtive resultados tão positivos quanto o Ustequinumabe. , Negativo: Não alcancei a remissão da doença de Crohn.
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento mudou meu quadro clínico, me ajudou muito, porém é muito caro, e graças a Deus eu consigo pelo plano de saúde, porém tem muitas pessoas que não tem o mesmo privilégio, por isso acho que deve ser sim disponibilizado pelo SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Eu estava com 3 focos de inflamação no intestino, desde que comecei o Ustequinumabe fiquei só com um, e ele diminuiu bastante , Negativo e dificuldades: Até agora nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, azatioprina, mesalazina, corticóide, infliximabe., Positivo: Nenhum ou muito pouco , Negativo: Reações alérgicas, inchaço, dores
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento ajudará no controle clínico de diversos pacientes com Chron 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doença de Chron, Positivo e facilidades: Menores taxas de reativação, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário como alternativa terapêutica na abordagem dos pacientes com doença inflamatória intestinal, Medicação com boa eficácia e bom perfil de segurança. Os meus paciente que fazem uso dessa medicação, tanto NAIVE quanto falhados para outras terapias biológicas obtiveram bons resultados com o Stelara, com sucesso na resposta profunda. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: STELARA (USTEQUINUMABE), Positivo e facilidades: Pacientes apresentaram resposta clínica, laboratorial e cicatrização endoscópica, com redução da incidência de hospitalizações e complicações. Droga com ótima eficácia e com adequado perfil de segurança., Negativo e dificuldades: A falta de acessibilidade no SUS. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe e Vedolizumabe, Positivo: Também medicações com boa eficácia, porém na falha aos anti TNF a incorporação do Stelara se mostra fundamental visando alterantiva terapêutica eficaz, uma vez que muitos pacientes com doença de Crohn não respondem adequadamente ao Vedolizumabe., Negativo: Falha de resposta e eventos adversos relacionados ao anti TNF
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado por ser uma droga segura e com indicação no tratamento de pacientes com doença de crohn moderada a grave que já utilizaram imunobiológicos previamente (hoje só temos disponível no sus a classe dos anti - TNF) e por isso muitas vezes a via inflamatória é outra. Droga com ótimos resultados que proporciona melhora na qualidade de vida e diminui assim complicações associadas a doença, menos internações, menos morbimortalidade afim de alcançar a remissão da doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mesalazina , corticoide, imunossuppressores e imunobiológicos , Positivo e facilidades: Remissao clínica , endoscópica e laboratorial , Negativo e dificuldades: Pode não ser a via inflamatória e no caso o paciente pode não responder ao tratamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mesalazina , corticoide, imunossuppressores e imunobiológicos, Positivo: Remissao , Negativo: Não resposta
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes com problema de crohn precisamos e dependemos muito de medicamentos como esse que no meu caso poderia ter evitado o agravamento da minha situação e me proporcionado uma boa qualidade de vida, de forma a conseguir viver com dignidade. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Humira (Adalimumabe)., Positivo: Melhora indiscutível na qualidade de vida, controle do avanço da doença de crohn., Negativo: Nenhum
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incorporado no sus, diante da necessidade de inúmeros pacientes que convivem com tal patologia e que carecem de seu uso para melhor qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Doença de Crohn diagnosticada há 11 anos, estou em uso do Ustequinumabe há 4 anos e em remissão, com melhora significativa. Esse já é o terceiro biológico que tomo, os outros 2 perderam a eficácia. , O Ustequinumabe custa um valor muito alto, só tenho acesso a ele pq recebo pelo plano de saúde. Porém entrei na justiça em julho deste ano para recebê-lo pelo governo porque não consigo mais pagar o plano de saúde. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe. Atualmente em uso., Positivo e facilidades: Obtive a remissão da Doença de Crohn., Sou paciente com doença moderada, já retirei um segmento do intestino., Negativo e dificuldades: O medicamento tem um custo muito alto. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Certulizumabe., Positivo: Adalimumabe fiquei quase 3 anos e meio em remissão e em seguida houve falha terapêutica , Certulizumabe, usei durante 6 meses, tb com falha terapêutica. , Negativo: Falha terapêutica.
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para a remissão das DII o SUS ajudou a salvar muitas vidas e pode continuar ajudando através desse medicamento tão importante. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Mesacol 1200mmx, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e melhor controle das inflamações causadas pela doença. , Negativo e dificuldades: Preço 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesacol 1200, Positivo: Preço , Negativo: Cortecoides predsin
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com o custo muito elevado, que muitas pessoas que precisam não conseguem pagar por ele 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação para doença de crohn, Positivo e facilidades: Paciente teve melhora significativa, e não sofre os sintomas da doença de crohn, Negativo e dificuldades: Valor muito elevado do medicamento 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental para o tratamento de muitos brasileiros diagnosticados com doença de Crohn. Deve ser incorporado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe., Positivo e facilidades: Melhor funcionamento do sistema digestivo., Negativo e dificuldades: Pouco acessível por razão do preço muito alto. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e Certulizumabe., Positivo: Melhor funcionamento do sistema digestivo., Negativo: Não foram compatíveis com o corpo do paciente.
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de extrema necessidade e de difícil acesso econômico 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de fundamental importância para os pacientes , visto que nem todos tem uma boa resposta com a medicação disponível 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe, Positivo e facilidades: Maior resposta no tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mezalasina , Positivo: Só tive melhora com o imubiologico, Negativo: Não estava tendo melhora no quadro quando usava mezalasina

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No SUS para DC tem apenas anti-TNF e nessa consulta pública o Ustequinumabe será no tratamento de pacientes DC ativa moderada a grave falhado a anti-TNF destacar que a anti-interleucina 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para os que estão passando pelo tratamento. visto que, com ele é possível dar uma qualidade de vida melhor e até salvar as vidas dos pacientes. E deveria ser fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários , Positivo e facilidades: Vários , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários , Positivo: Vários , Negativo: Nenhum
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho a dificuldade da minha irmã que tem essa doença adquirir a medicação. Atualmente o plano de saúde não está fornecendo mais. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar com doença de Chron e vejo a importância desse medicamento para o seu tratamento, conforme comprovado em outros países. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos os pacientes respondem bem aos tratamentos já existentes é sempre bom ter outra alternativa, ainda mais para uma doença crônica como essa 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda tecnologia em medicamentos é válida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Não se aplica
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu tio tem a doença e precisa da medicação urgente ! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: Melhora significativa da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: N/a 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessário q a medicação seja fornecida pelo SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei as seguintes medicações, humira, infliximabe, stelara e o último entyvio , Positivo e facilidades: Todos os medicamentos acima citados foram de grande importância para contribuir com minha saúde , Negativo e dificuldades: E com passar do tempo meu organismo perdeu resposta 3ª - Sim, como paciente, Qual: Além de todos medicamentos citados acima, já passei por 8 cirurgias proveniente a DII (doença de crohn), Positivo: As medicações até hj usada, sempre foram benéficos, e contribuíram de alguma forma para minha saúde , Negativo: Q qto mais demora a burocracia de órgãos publicos mais nós pacientes ficamos sem a resposta imediata do uso da medicação
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada vez mais nos deparamos com pessoas que possuem doença de Cronh e que muitas vezes sentem bastante dor, o que leva a ter que entrar na justiça para um tratamento condizente e acaba por tornar tudo mais doloroso. Sendo assim, um tratamento plausível, com facilidade de acesso e digno seria o caminho para a convivência com a doença para aqueles que convivem com a mesma. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Uztequinumabe, Positivo e facilidades: Excelente, Negativo e dificuldades: Difícil acesso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Sutil melhora, Negativo: Muitos efeitos adversos
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que ter acesso a toda medicação para doença de Crohn 2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e infliximabe , Positivo e facilidades: melhorias no meu quadro , Negativo e dificuldades: mesmo sendo Judicializada o estado não libera 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe inflexible, cirurgias e ser ostomizada, Positivo: melhorias no meu caso , Negativo: pela falta de fornecimento da medicação, meu quadro pirou ao ponto de eu precisar fazer uma nova cirurgia e colocar uma bolsa de ileostomia
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de muito valor que o paciente consiga ter remissão da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Secuquinumabe e ustequinumabe, Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Burocracias 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexato, Positivo: Em alguns casos há melhora, Negativo: Efeitos colaterais
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Cron. é muito penosa para o portador e deve ser tratada com todos os medicamentos disponíveis pois cada pessoa reage de uma forma ao tratamento. Quanto mais opções melhor para todos, e o medicamentos são de preço muito alto e só com a ajuda do SUS o paciente tem condições de uso. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é de suma importância para pacientes que necessitem do mesmo para contribuir no tratamento 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado no SUS pois atualmente temos poucas opções de medicamentos para a doença de Crohn. Estudos já indicam o bom desempenho da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho no ambulatório da Unifesp e vejo diariamente pacientes de DC sofrendo com apenas o Anti-TNF incorporado no SUS, por isso acredito que o Ustequinumab poderá salvar a vida desses pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anti-TNF, Positivo: Na, Negativo: Perde a resposta
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que o medicamento deve ser implementado no SUS por ser de extrema importância e, muitas vezes, não está no alcance financeiramente de todos. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do USTEQUINUMABE para o tratamento da Doença de Crohn pelo SUS é de extrema relevância, visto que é um biológico imprescindível para que a doença seja controlada e entre em remissão e assim nos pacientes possamos ter qualidade de vida! Sem o acesso a esse medicamento corremos RISCO DE VIDA, sem contar que é de alto custo e a maioria não tem condições de arcar com o valor. No Brasil hoje há mais de 500mil portadores de Crohn. E precisamos desse remédio! É um direito à saúde!! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Vedolizumabe, Azatioprina e agora necessito do USTEQUINUMABE!!!, Positivo e facilidades: Manutenção da vida!!! Entrar em remissão da doença de Crohn. , Negativo e dificuldades: Nenhum! O uso desse medicamento só traz BENEFÍCIOS ao nosso tratamento! 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Vedolizumabe, Azatioprina e agora necessito do , Positivo: Manutenção da vida e remissão da doença com tratamento contínuo. , Negativo: Nenhum!
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam de mais opções para o tratamento de suas doenças. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Positivo e facilidades: Tive melhoras , Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Positivo: Melhoras no crohn , Negativo: Não tive resultado negativo
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opções de tratamento dentro do sus 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente portadora de doença de crohn vejo a grande necessidade de novos medicamentos no sus pois para o tratamento de nossa doença só há dois imunológicos disponíveis. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe e adalimunabe, Positivo: Não houve o resultado esperado , Negativo: Reações adversas
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois existem pacientes que não podem comprar o medicamento e também não possuem melhora com outros medicamentos, tendo que tomar este em análise. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha tem doença de Chron e o uso do medicamento está surtindo ótimo efeito para o controle da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infiximabe, Positivo e facilidades: Com o medicamento em pauta, houve melhora na inflação intestinal e nas fístulas, melhora na dor e maior qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mezalasina, Adalimumabe, Aziotiprina, Positivo: Nenhum , Negativo: Não apresentaram os efeitos necessários e esperados no controle da inflamação, controle da dor e houve aumento no aparecimento de fístulas.
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portadora da doença de crohn e sou de baixa renda, isso facilitaria muito o tratamento de pessoas como eu 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe e azatioprina , Positivo: Controle da doença , Negativo: Já está perdendo o efeito desejado
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado no SUS possibilitando uma nova abordagem para o tratamento da doença. Os anticorpos monoclonais são limitados no SUS para pacientes com Crohn, Muitos não respondem ao tratamento e acabam ficando sem opção terapêutica. O Ustequinumabe é altamente eficaz para o Chron e deve ser incorporado beneficiando inúmeros pacientes acometidos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa do doença, Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximabe, Positivo: Melhora em alguns casos, Negativo: Efeitos colaterais e resposta parcial
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para manutenção da vida, é importante essa incorporação para viabilizar o tratamento daqueles cujo quais não dispõe de dinheiro para tratamento de doenças inflamatórias intestinais. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Positivo e facilidades: Controle da doença!, Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo., Positivo: Tratamento da doença de forma mais acessível., Negativo: Não recordo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento de ser fornecido pelo SUS , pois é de grande valia para as pessoas que precisam dele. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara , Positivo e facilidades: Vai trazer melhoras pra meu tratamento , Negativo e dificuldades: Até o presente momento não tenho respostas negativas 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vedolizumabe, infliximabe , Positivo: Nenhum, não tive remissão , Negativo: Não me ajudaram
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a inclusão da medicação, principalmente em casos como o meu no qual não há resposta eficiente aos medicamentos existentes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, azatioprina., Positivo: Ajudou no controle da doença, porém no meu caso não é 100% efetivo., Negativo: Ainda tenho inflamação no intestino.
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Chron tem poucas opções via SUS. Os pacientes precisam muito 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe , Positivo e facilidades: Ótima resposta clínica. Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Preço do medicamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe , Positivo: Controle por certo período de tempo da doença , Negativo: Com o tempo, doença retornou atividade
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante democratizar o acesso de um medicamento tão importante para a manutenção da vida. Além disso, melhorar a qualidade de vida dos pacientes é fundamental para que eles vivam bem e não apenas sobrevivam com sintomas severos devido ao uso de uma droga inadequada e que não se adapte ao seu organismo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa faz uso do infleximabe e infelizmente o seu médico avisou que o medicamento não está mais sendo efetivo, fato que era previsto, pois ela o utiliza há sete anos. , Positivo e facilidades: Qualidade de vida de minha esposa melhorou: conseguiu controlar anemia, eliminou a diarreia, controlou a inflamação no intestino, concedeu mais disposição à paciente, permitindo que ela trabalhasse e tivesse momentos de lazer sem ser prejudicada pela doença. , Negativo e dificuldades: Elevada burocracia para conseguir as doses, muitas horas na fila da secretaria da fazenda para retirar o medicamento, a administração do medicamento exige que o paciente fique em torno de 4 horas tomando a droga intravena. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa já havia tentando outros dois medicamentos anteriores, um deles era o Humira. , Positivo: Os dois primeiros medicamentos não fizeram efeito no organismo dela e ela ganhou peso por reter líquido. , Negativo: Os dois primeiros medicamentos não fizeram efeito no organismo dela e ela ganhou peso por reter líquido. Ale'm disso, a inflamação intestinal não foi controlada, o que a fez ter diarreia, fraqueza, dores de cabeça, abalo psicológico, Finalmente, com o tempo e após o inchaço veio a perda de peso.
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe , Positivo e facilidades: Mto bom , Negativo e dificuldades: Adquirir 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao tenho, Positivo: Nn, Negativo: Nn

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes do SUS devemos ter mais opção para o nosso tratamento é muito óbvio. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MTX, Azatioprina, Prednisona e Infliximabe., Positivo: Redução dos sintomas., Negativo: Refratariedade de alguns pacientes a tal esquema.
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, os pacientes com doença de Chron so tem um mecanismo de ação disponível para o tratamento dessa doença no SUS e por ser uma doença crônica, é necessario que mais opções estejam disponiveis 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Doença de Crohn precisam ter acesso a alternativas terapêuticas dentro do SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, sufassalazina, Positivo: Redução temporária dos sintomas, Negativo: Constante recidiva dos sintomas
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação é de extrema importância para pacientes portadores de doença de Crohn 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, adalimumabe, Positivo: Remissao da doença, Negativo: .
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade e importância o entendimento de ter a possibilidade de usufruir dessa medicação via Sus . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe,azatioprina., Positivo: Tem me oferecido uma pequena melhora em meu tratamento e traz uma expectativa de vida., Negativo: Nenhum ate o momento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica gastroenterologista e recomendo a inclusão de um novo mecanismo de ação para pacientes com doença de crohn, visto que temos apenas anti-TNF. Pela minha experiência, existe um percentual de pacientes que falham ao Anti-TNF de maneira primária ou tardia e é exatamente para estes pacientes que o ustequinumabe vai atender. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, Positivo e facilidades: Anti TNF - alguns pacientes falham ao tratamento, Negativo e dificuldades: Pacientes com tuberculose - não é recomendado uso de anti-TNF 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe foi efetivo em pacientes falhados a adalimumabe, Positivo: Remissão endoscópica e melhora da qualidade de vida, Negativo: Não tive
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que encontram-se na situação proposta, não tem outra opção que não seja os Anti-TNF. Sendo assim, é imprescindível que tenhamos o ustequinumabe disponível no SUS para que tenhamos mais uma opção terapêutica de classe diferente e que possa permitir aos portadores da Doença de Chron falhados aos atuais tratamentos disponíveis, o acesso e a possibilidade de buscar a remissão da doença, a melhora da qualidade de vida e a volta aos convívio social. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio é de extrema importância para o tratamento da doença de chron. E deve ser implementado para que pessoas que não tenham condições de comprar um medicamento tão caro, tenham acesso a saúde pública 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma vizinha que sofre com a doença de Krohn, já é muito triste ter que passar pelos estágios da doença, imagina viver em uma sociedade onde as pessoas adoram julgar e falar com maldade sobre o odor da bolsa de colostomia., Gostaria que um dia ela voltasse a ter a vida normal que tinha antes da doença. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação desse medicamento para os pacientes do sus. Atualmente pacientes que falaram ou são contra indicados a Anti TNF simplesmente não tem acesso a nada! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de doença de CROHN e estou em uso do Ustequinomab a 5 anos, na qual os demais biológicos deixaram de fazer efeito no meu organismo e o STELARA foi o único que fez entrar em remissão. Precisa ser ofertado pelo sistema do SUS todos os medicamentos que sejam adequados não pode estar limitado somente um ou outro, medicamento é um direito para todos. É um sofrimento o seguir esse medicamento via judicial, por isso acho de extrema importância estar no rol. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Ustequinomab, Positivo e facilidades: O único medicamento que me fez entrar em remissão da doença foi o ustequinomab, sendo que já havia usados todos os outros e nunca fizeram efeito como ele., Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir através de processo judicial, porque a medicação em si não teve nenhum resultados negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximab, Adalimumabe, Vedolizumab, , Positivo: Foram positivos também, mas tive reação alérgica e deixaram de fazer efeito , Negativo: Nenhum
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do SUS devem ter acesso a outra tecnologia além das presentes no PCDT. Os que não respondem ou perdem resposta as terapias disponíveis simplesmente são mutilados em cirurgia. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador da doença de Chron. Quanto mais alternativas disponíveis para o controle da doença , melhor. Pois há muitos casos em que os tratamentos disponíveis vão perdendo efeito, tendo assim que o paciente procurar junto com o médico, outras alternativas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimulabe, Azatioprina, mesalazina, sulfassalazina, prednisona., Positivo: Alguns foram perdendo efeito, tendo que ir mudando para outro médico., Negativo: Alguns foram perdendo efeito ., Burocracia para conseguir pegar a medicação no SUS
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho síndrome do intestino irritável, que tem sintomas parecidos com cronh 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Stelara precisa urgentemente ser incorporado na lista de medicamentos do SUS para Doença de Crohn, pois muitas pessoas já não respondem ao tratamento com outros medicamentos imunobiológicos. A maioria delas não tem convênio médico e isso dificulta que elas cuidem de sua saúde de forma eficaz. O fornecimento de medicamentos é garantido pela Constituição e a lei deve ser cumprida. Tem havido aumento no caso da DC e impedir que essas pessoas tenham o tratamento adequada é negar seus direitos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e Infliximabe., Positivo: Estou usando um segundo biológico, não tenho dúvidas que foram eles que me devolveram qualidade de vida. Fiz uso de Humira por 2 anos e estou há 7 anos com infliximabe, porém devido ao tempo, ele tem perdido o efeito esperado e estou com a doença ativa. É bem provável que a próxima tentativa para que eu volte a viver bem seja o Stelara comprovadamente eficaz para o tratamento da minha doença., Negativo: Os medicamentos biológicos são usados quando o paciente não responde mais aos tratamentos convencionais. Eles são extremamente eficazes, porém, devido a complexidade da Doença de Crohn, acabam perdendo efeito com o tempo. Por isso, é necessário que haja outras opções de fármacos para que o médico junto do paciente decida qual caminho tomar caso a medicação perca efeito desejado.
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não conseguem tratamento por falta de recursos financeiros 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Melhora na doença de chron, Negativo e dificuldades: Não sei opinar 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante que esse medicamento esteja disponível no SUS, porque nem sempre todos os pacientes tem resposta aos que já tem no SUS. Sem o acesso a esse medicamento corremos risco de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Azatioprina e Adalimumabe Entrar , Positivo e facilidades: Entrar em remissão! Ter uma qualidade de vida melhor., Negativo e dificuldades: O uso desse medicamento só traz benefícios ao nosso tratamento é saúde. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Azatioprina e Adalimumabe , Positivo: Manutenção da vida e remissão da doença com o tratamento contínuo , Negativo: Muitas melhoras
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais tratamentos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Nenhum , Negativo: Não sei
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Medicamento que utiliza tecnologia de ponta são chamados de ""alto custo"" ou seja, a maioria da população tende a ter dificuldade para arcar com o valor. O Sus seria um facilitador para lidar com essas doenças autoimune" 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental a incorporação do ustequinumabe (anti interleucina) no SUS. Temos diversos pacientes em tratamento para doença inflamatória intestinal já refratários aos anti-TNF e outras medicações comumente empregadas, ficando sem opções terapêuticas. Já passou da hora de a população brasileira ter alguma medicação com outro mecanismo de ação para tratamento de doenças inflamatórias intestinais. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico, menos intervenções cirúrgicas, maior qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade se compararmos com os efeitos colaterais dos anti TNF já incorporados. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os anti TNF contemplados no SUS, Positivo: Muitos paciente apresentam controle da doença, mas os refratários não tem outra classe de imunobiológicos disponível. , Negativo: Refratariedade em alguns casos e aumento de ILTB.
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Temos proximidade com a equipe da Gastroenterologia e ""dividimos"" pacientes com eles, pois uma porcentagem consideravel de pacientes com doenca de crohn apresentam psoriase, devido as vias inflamatorias dividirem e terem interseccao dentro da cascata. O anti TNF é uma droga utilizada nas duas doencas e a falha em alguma das duas nestes pacientes acarreta na troca de medicacao. O ustequinumabe seria uma otima opcao para estes pacientes, pois funciona muito bem para as duas, com remissao total del" 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Droga extremamente segura para pacientes com multiplas comorbidades., Negativo e dificuldades: Alto custo na judicializacao destes pacientes. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti TNF, Positivo: É uma droga bastante difundida e que funciona muito bem, mas uma porcentagem dos pacientes apresentará falha e há necessidade de mais medicacoes no protocolo SUS., Negativo: Muitas falhas durante a troca para o biossimilar
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem tem uma DII sabe a importância de novos medicamentos, existem pessoas que já passaram por todos os medicamentos e continuam com a doença ativa, um novo medicamento pode ser a salvação desse paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo: Melhora dos meus sintomas, uma melhor qualidade de vida , Negativo: Não tive

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO DE SUPRA IMPORTANCIA PARA OS PACIENTE COM DOEÇA DE CROHN, JÁ VISTO AOS OUTROS MEDICAMENTOS (Infliximabe e Adalimumabe), DISPONIVEIS PELO SISTEMA UNICO DE SAÚDE NÃO FAZEM EFEITO E/OU SEM RESPOSTA POSITIVA E SIGNIFICATIVA PARA AMENIZAR SINTOMAS DA DOENÇA AOS PACIENTES. SIM, ESSE MEDICAMENTO DEVE SER INCORPORADO AO SUS! 2ª - Sim, como paciente, Qual: STELARA, Positivo e facilidades: MELHORA NOS SINTOMAS E REMISSÃO DA DOENÇA., Negativo e dificuldades: NENHUM RESULTADO NEGATIVO. 3ª - Sim, como paciente, Qual: INFLIXAMABE, AZATIOPRINA, MESALAZINA., Positivo: NENHUM RESULTADO POSITIVO., Negativo: PIORA NOS SINTOMAS, FORTES DORES AGUDAS NO ABDOMES QUE RESULTOU EM PERFURAÇÃO INTESTINAL. SEM MELHORA COM ESTES MEDICAMENTOS.
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será uma ótima opção de tratamento para quem tem apenas o SUS como acesso a saúde 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não entendo a decisão da Conitec em não aprovar o Ustequinumabe. São poucas medicações e pacientes perdem a resposta da medicação. Convido aos senhores a escutar os relatos de nós pacientes sobre a doença, o quanto ela é debilitante, o quanto nossa vida é limitada, dores abdominais horríveis, não conseguir chegar no banheiro a tempo e muitas cirurgias. Investir em novas medicações é o melhor a ser feito, só pesquisar o quanto um paciente em crise gasta com internações, exames, afastamento, etc. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe e certolizumabe , Positivo: Enquanto não perdi a resposta da medicação os resultados são ótimos, sem internações, sem afastamento vida nova. , Negativo: A perda da resposta
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muita gente sofrer por não medicação por cada tipo doença minha já uso as tem ela merece conhecer nova medicação 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois é um medicamento com uma excelente eficácia, porém em um uso exclusivo de que tem condições de manter e não é só quem tem condição que tem o problema, então acaba excluindo muita gente que precisa. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinomabe, por trabalhar em um centro de infusão , Positivo e facilidades: Que as crise dos pacientes diminuíram consideravelmente ou se quer existe com o uso da medicação , Negativo e dificuldades: Alguns apresentam efeitos adversos , porém referem ainda ser melhor que as crises 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos deveriam ter mais opções de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: vedolizumab , , Positivo: Não fez efeito , Negativo: Não fez efeito

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os cidadãos tem o direito a vida , tem direito a uma qualidade de vida . Ou seja direto a um tratamento cuja a resposta seja positiva, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e infliximabe , Positivo e facilidades: Meu filho começou tratamento, porém o organismo parou de ter resposta positiva . Tem o direito de ter outra opção , Negativo e dificuldades: Falta da resposta positiva 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e infliximabe , Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Organismo para de responder ao tratamento
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a chance de pessoas com doença de crohn ter uma qualidade de vida! E ter vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo: Remissao da doença , Negativo: .
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para melhorar o SUS e ajudar pessoas acometidas pela síndrome de Chron 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso deve ser disponibilizado para todos 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente importante, como paciente, acredito que a disponibilidade as diversas opções de medicamentos são de extrema importância, visto que em há casos em que alguns pacientes precisam de fazer o uso desta medicação por conta que as outras oferecidas não obtiveram uma boa resposta como tratamento, por isso a inclusão é essencial para favorecer uma melhor qualidade de vida para pacientes com crohn. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe (remicade), Positivo: ótimos resultados e controle da doença de crohn, Negativo: nenhum
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para o tratamento da doença, sendo muitas vezes o mais indicado e pouco acessível para a população 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso levar em consideração as várias falhas de imunos em tratamentos. Eu sou paciente com.diagnostico há 10 anos de Fetocolute ulcerativa inespecifica, ja parei de responder à 3 imunobiologicos e tamanho é o sofrimento de uma crise. Meu intestino permaneceu tanto tempo inflamado que desenvolvi uma condição de intestino tubuliforme e terei de passar por uma cirurgia. Eu não perdi minha capacidade de socializar e me manter trabalhando todos os dias por muitas vezes, as consequências são muita 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, tofacitinibe, mesalazina, azariprina, metrô texto., Positivo e facilidades: Recentemente a remissão depois de 10 anos com o tofacitinibe ... eu consegui pouco tempo de remissão com o vedolizumabe, mas quando meu tratamento foi interrompido por falta da medicação na época ele acabou perdendo o efeito. Agora a remissão do intestino com o tofacitinibe, mas a condição tubuliforme e outras doenças agora me acompanham., Negativo e dificuldades: Quando eles perdem.o efeito por interrupção ou manejo errado. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já listei acima. , Positivo: Quando você tem a melhora da doença consegue se tornar ativo na criancao dos seus filhos, na dua profissão e como ser humano., Negativo: Claro que alguns medicamentos têm efeito colateral como náusea no início mas os benefícios sempre superam
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz-se necessário incorporar esse medicamento no SUS para que os médicos tenham mais uma opção de tratamento para pacientes que não respondem adequadamente aos medicamentos administrados anteriormente. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe, Positivo: Melhora nos sintomas da doença de crhon , Negativo: A frequência de aplicações é o risco de perda da medicação por problemas na logística
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso incorporar medicações com mecanismos de ação diferentes, já que uma parcela expressiva de pacientes falham ao tratamento atual disponível 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Efetividade, manutenção de resposta e perfil de segurança., Negativo e dificuldades: Falta de acesso público. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Positivo: Acesso e custo, Negativo: Eventos adversos graves, perda de resposta mesmo em pacientes em remissão, imunogenicidade
16/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pacientes com restrições que não permitem o uso de anti tnf ou que já desenvolveram resistência ao mecanismo de ação dos medicamentos anti tnf. Esses pacientes atualmente encontram-se desamparados. Existe uma necessidade que não está sendo atendida. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem a ser incorporado ao SUS para ter mais opções de tratamentos para a doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina e Azatioprima , Positivo: Tive melhora, Negativo: Por enquanto nada de negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou fazendo uso do 2º biológico e já com perda de resposta, tornando caso cirúrgico. Talvez se tivesse mais opções de medicação, conseguiria retardar na necessidade de cirurgia, e melhorar a qualidade de vida. Além disso deve-se levar em consideração os pacientes que têm contra indicação a biológico anti-tnf, uma vez que só tem esse tipo de biológico disponível no Sus, e acredito que todo paciente tem direito a tratamento, sem exceção. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe e adalimumabe , Positivo: Controle de alguns sintomas da doença por um curto período de tempo (2 anos), Negativo: Tive forte reação alérgica ao infiximabe, atingindo até as vias respiratórias. Quanto ao adalimumabe, faço uso atualmente mas apresento perda de resposta. Atualmente estou com estenose no intestino delgado e aguardando cirurgia, pois até o momento nenhuma medicação ajudou a entrar em remissão.
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Uma grande melhora,a remissão enfim, Negativo e dificuldades: Teve que ser judicialmente 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe,mesalazina,azatioprina, Positivo: Diminuição do processo inflamatório , Negativo: Nenhum
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas carentes e vulneráveis estão precisando do tratamento em questão, portanto, tendo em vista que o direito à saúde é um direito fundamental e a vida como bem jurídico mais valioso, sou a favor da implementação do medicamento no sus para as pessoas que são portadoras da doença terem dignidade. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ustequinumabe, Positivo e facilidades: Pessoas tendo qualidade de vida por entrarem em remissão na doença de crohn., Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Positivo: Melhorou minhas crises de crohn, não por completo., Negativo: Que, para alguns pacientes, chega em um certo ponto e não fez mais efeito.
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho injusto sermos amputados sendo q existem outras medicações, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe , Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade em ter acesso a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, corticoides, imunossupressores(imunossuprex e infiximabe, supositórios pentasa , Positivo: Diminuição dos sintomas da doença por um período , Negativo: Efeitos colaterais e não pouca resposta na melhora
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção alternativa para o caso de não reação aos tratamentos já disponíveis: com adalimumabe e infiximabe. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido tem a doença de Cronh e por causa de um câncer de próstata descoberto esse ano, precisa continuar o tratamento com o ustequinumabe. Ele teve que parar o tratamento com o infliximabe pois este é incompatível com o câncer. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Positivo: Melhora dos sintomas, mas meu marido foi impossibilitado de continuar o tratamento com o infliximabe por causa de um câncer na próstata , Negativo: O infliximabe é incompatível com o câncer de próstata descoberto neste ano de 2023. Meu marido teve que parar o tratamento para a doença de cronh.
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento. Sem ele corremos risco de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Experiência ótima , Negativo: Nenhuma
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial no tratamento da doença !! Precisamos com urgência!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfassalasina 500 mg , mesalazina 800, azatioprina 50 mg corticoide , Positivo: Ótimos resultados , Negativo: Nenhum
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser necessário mais este medicamento para controle da doença de crhon. Devido, não haver tantos medicamentos acessíveis aos pacientes que estão na fase moderada ou aguda, seja antes ou após cirurgia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Não tive mais dores, pararam os sangramento durante evacuação, diminuição de cólicas. Retornei as minhas atividades profissionais. Evitou avanço da doença. Voltei a ter vida social., Negativo: Não tive experiência ruins.
16/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Durante a minha jornada acadêmica convivi com um colega que era portador da doença de Crohn cuja sua vida acadêmica foi prejudicada devido a constantes episódios de diarreias, levando a se ausentar de diversos compromissos. Por conta dessa vivência acabei tendo um pouco de conhecimento sobre a doença e o quanto ela impacta no cotidiano do portador em seu convívio social, prejudicando vidas acadêmicas e laborais. 2ª - Não 3ª - Não
16/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso deste medicamento é vital para pacientes com doença de crohn, a falta dele no SUS põe em risco diversos pacientes, tendo em vista o alto custo de tal medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe e azatioprina , Positivo: Reduziu significativamente uma área comprometida do meu intestino, me trouxe mais qualidade de vida, reduziu dores..., Negativo: Não tive resultados negativos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ATUALMENTE NO PCDT DA DOENÇA DE CROHN TEMOS DISPONÍVEIS APENAS BIOLÓGICOS COM UM ÚNICO MECANISMO DE AÇÃO (ANTI-TNFs). A INCORPORAÇÃO DE OUTROS MECANISMOS DE AÇÃO QUE APRESENTEM EFICÁCIA COMPROVADA COMO O USTEQUINUMABE É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA PARA UTILIZAÇÃO EM CASO DE NÃO RESPONDEDORES PRIMÁRIOS A ANTI-TNFs E PACIENTES COM CONTRA-INDICAÇÕES PARA ESTA CLASSE DE MEDICAÇÕES. O TRATAMENTO ADEQUADO DA D CROHN REDUZ O RISCO DE INTERNAÇÕES E CIRURGIAS E MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: EFICÁCIA NA INDUÇÃO DE REMISSÃO CLÍNICA, NA MANUTENÇÃO DE REMISSÃO, NA CICATRIZAÇÃO DE MUCOSA, MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, MAIOR SEGURANÇA QUE ANTI-TNF, RARAS REAÇÕES INFUSIONAIS E QUANDO PRESENTES LEVES E FACILMENTE MANEJÁVEIS (HIPEREMIA NO SÍTIO DE APLICAÇÃO)., MAIOR FACILIDADE DE APLICAÇÃO DA MEDICAÇÃO DEVIDO A VIA DE ADMINISTRAÇÃO SUBCUTÂNEA DURANTE A MANUTENÇÃO, FATO IMPORTANTE UMA VEZ QUE NÃO HÁ FÁCIL DISPONIBILIDADE DE CENTROS DE INFUSÃO PÚBLICOS NA MAIOR PARTE DAS REGIÕES DO BRASIL, Negativo e dificuldades: ATÉ O MOMENTO APENAS A DIFICULDADE DE ACESSO, PELA NÃO DISPONIBILIDADE NO SUS 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CORTICOSTEROIDES, AZATIOPRINA, METOTREXATO, INFLIXIMABE, ADALIMUMABE, CERTOLIZUMABE, VEDOLIZUMABE, , Positivo: EFICÁCIA NA INDUÇÃO (CORTICOSTEROIDE E TODOS OS BIOLÓGICOS MENCIONADOS) E MANUTENÇÃO DE REMISSÃO ALÉM DE CICATRIZAÇÃO DE MUCOSA (INFLIXIMABE, ADALIMUMABE, VEDOLIZUMABE), Negativo: APROXIMADAMENTE 30% DOS PACIENTES SÃO NÃO RESPONDEDORES PRIMÁRIOS A ANTI-TNF E ATÉ 50% PERDEM RESPOSTA POSTERIORMENTE, SENDO QUE UMA PARCELA CONSIDERÁVEL DESTES TEM MUDANÇA DE MEC INFLAMATÓRIO DE DOENÇA, NECESSITANDO DE TROCA DE CLASSE TERAPÊUTICA., NECESSIDADE DE CENTRO DE INFUSÃO., CONTRA-INDICAÇÕES DO ANTI-TNF E RISCO DE TUBERCULOSE E HISTOPLASMOSE GRAVES E DISSEMINADAS COM ESTA CLASSE DE MEDICAÇÃO (PROBLEMAS SÉRIOS NO RJ). NESSES CASOS O TRATAMENTO POSTERIOR MAIS SEGURO É RECOMENDADO
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim precisa ser incorporado para ajudar pessoas nessa situação 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos devem ter a maior possibilidade de ajuda possível 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais opção de tratamento, podendo atingir remissão mais rapidamente. Melhorando a qualidade de vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou investigando a Doença inflamatória intestinal. Logo vou começar o tratamento., Positivo e facilidades: Estou na investigação da doença , Negativo e dificuldades: Estou em investigação da doença 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença crônica ,incurável ,de alta complexidade com necessidade de nova ferramenta terapêutica .Incluir uma nova classe de medicamento é fundamental para tratamento mais adequado aos pacientes com doença de Crohn . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Melhora clínica ,endoscópica ,laboratorial e melhor segurança em relação a neoplasia /infecção , Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe ,adalimumabe ,azatioprina,corticoide,Vedolizumabe, Positivo: Infliximabe:/adalimumabe : boa resposta , Vedolizumabe : boa resposta em pacientes go. Doença colonica / bom perfil de segurança/corticoide : somente fase aguda , Negativo: Infliximabe: necessidade de combo terapia com azatioprina / perda de resposta (25 a 30% por formação de anticorpos), alguns pacientes não respondem , aumento de risco de infecções , Adalimumabe : perda de resposta /menor índice de resposta após 1 ano ,formação de anticorpos , Vedolizumabe : resposta mais limitada em em doença fistulizante e extra colônica , contra indicado em história de neoplasia do TGI, azatioprina : risco de linfoma em adultos jovens
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos, procedimentos, devem ser liberados sem muita burocracia, liberação rápida 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em relação ao medicamento, deve ser encerido no sistema SUS sim, ajudará muitas pessoas que infelizmente tem essa bendita doença crônica. Na minha família meu irmão tem essa doença e já presenciei a crise que ele tem, e o medicamento ajudará a ele e a outras pessoas, meu irmão já foi operado e tem remédios que não faz mais efeito, e alguns remédios são caro, caro mesmo, e muita gente não tem como comprar. E esse remédio ajudará a todos que tem a doença de cronoh 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência de ver meu irmão tomando todos os dias o medicamento, não sei dizer o nome dos remédios que ele toma, sei que se ficar sem. Só Deus para ajudar. Só ele para dizer a dor que sente., Positivo e facilidades: E sei dizer também que os remédios aliviam bem os sintomas que a doença traz com ela, Negativo e dificuldades: Os medicamentos, como qualquer outro dão efeitos colaterais, mais isso varia de pessoa. Cada um tem um ou todos aí mesmo tempo. Mais o básico são: enjoos, vômito, tontura, 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Morfina, qdo os outros remédios não fazem efeito, pq a crise é forte demais, ele toma morfina., Positivo: Presenciei o alívio da dor de imediato, Negativo: Presenciei a falta de apetite, emagrecimento rápido, esquelético, cansaço, alteração no humor, pele fraca.....
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POIS OFERECE MELHOR CONTROLE DA PATOLOGIA A LONGO PRAZO. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ..., Positivo e facilidades: MELHORA CLINICA, REMISSAO DA DOENÇA COM POUCOS EFEITOS COLATERAIS., Negativo e dificuldades: CUSTO ELEVADO 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ..., Positivo: ..., Negativo: ...

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a inclusão de mais um medicamento para nós portadores de alguma DII , termos mais possibilidades de acertividade ao nosso tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo e facilidades: Recuperação da saúde!, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos. 3ª - Não
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Crohn é uma doença progressiva e debilitante. Dispomos de poucos medicamentos para o seu tratamento. No SUS só temos biológicos com o mesmo mecanismo de ação. 30% dos pacientes não respondem a esses medicamentos e não tem outra opção. Dos que respondem, temos uma alta taxa de perda de resposta anual e novamente esses pacientes ficam sem opção. O Ustequinumabe se mostrou muito eficaz e seguro na Doença de Cronh, como menor taxa de reativação de tbc latente, infecções e neoplasias 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Resposta rápida, remissão sustentada e excelente segurança , Negativo e dificuldades: Nenhumq 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, certolizumabe, vedolizumabe, Positivo: Eficácia e segurança , Negativo: Anti tnf- reativação de tbc latente e infecções oportunistas
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos há mais de 20 anos com ant tnf disponível no sus, muitos pacientes necessitam de um outro mecanismo de ação, uma medicação moderna que trata os pacientes. Todo paciente tem o direito de ter disponível o melhor tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe e adalimumabe, Positivo e facilidades: Medicamento com outro mecanismo de ação menos efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Não ter acesso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Acesso
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade não atendida ainda pelo SUS com chance de melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação segura e eficiente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo pacinete 3ª - Não
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho crhon e preciso muito dessa medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hadalimumabe, infleximabe, certulizimabe, MTX, azatioprina, sulfazsalazina , Positivo: Dentro de 8 anos de tratamento, tive remissão somente 1 vez e por 7/8 mês , Negativo: Não fez efeito

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de doença de Crohn. Em 2009 quase faleci por complicações da doença. Emagreci mais de 20 kg em dois meses. Não me adaptei ao infliximabe e hoje utilizo adalimumabe. Creio que é de imensa importância a disponibilidade de alternativas disponíveis para o tratamento desta doença que pode causar efeitos devastadores. Ainda mais um medicamento que se faz valer de um mecanismo de ação diferente dos oferecidos pelo SUS, ampliando a capacidade de tratamento para diferentes pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, infliximabe, mesalazina, azatioprina., Positivo: O adalimumabe tem sido um bom tratamento até o momento. Consigo me auto aplicar em minha própria residência., Negativo: Medicamentos como azatioprina e mesalazina não surtiram efeito no meu tratamento. Infliximabe causou uma tuberculose latente a se manifestar. Desde que o SUS trocou o fabricante do adalimumabe, tenho sentido mais dores na aplicação, a seringa e o líquido anterior eram mais indolores.
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisam desse medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao tive, Positivo e facilidades: Paciente melhora na primeira utilizacao , Negativo e dificuldades: Falta de resposta aos medicamentos oferecidos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao sei informar, Positivo: Melhora imediata, Negativo: Nao percebi
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um medicamento que pode trazer beneficio e qualidade de vida aos pacientes deve ser incorporado, além de oferecer mais opções de tratamento para os pacientes que não respondem a medicamentos já disponíveis. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar com doença de crohn que sofre com várias internações, além de dificuldade na qualidade de vida. Tem várias evacuações com sangue, vocês entendem o que é uma pessoa não conseguir viver por que não consegue sair do banheiro? É crônico, vive indo ao hospital, fazendo exames, internando, o que gera ainda mais custo para vocês. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/A, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou médica e trabalho com dii, vejo a dificuldade e necessidade dos pacientes de tratamento biologico , é um novo mecanismo de ação usado para tratamento de crohn. no sus só temos um mecanismo de ação, que são os anti-tnf, tirando isso o paciente não tem mais opção terapêutica 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: stelara, Positivo e facilidades: cicatrização endoscópica e remissão clínica,l, Negativo e dificuldades: sem 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos os disponíveis no sus , Positivo: são boas opções terapêuticas , Negativo: falhat terapêutica

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje ainda pouco se tem tecnologias para o tratamento do crohn, muitos pacientes ainda sofrem com falta de informação e tratamento. Qualquer remédio que esteja no mercado e faça ajuda aos pacientes devem ser distribuídos a todos que necessitam, através do sus. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: adalimumabe e inflixumabe , Positivo: qualidade de vida, diminuição nas dores , Negativo: tontura, e enjoos
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos o direito á saúde! É fundamental a inserção do remédio no SUS. É direito nosso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesacol e humira e Entivyo , Positivo: Nem todo paciente tem sucesso com o primeiro biológico, por isso precisamos de todas as alternativas possíveis., Negativo: Dependendo do paciente, falha no tratamento
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos sem opções para pacientes com resistência e conta-indicações para tratamento com Anti-TNF , minha resposta com ustequinomabe e muito boa , rápida resposta , melhora clima do paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Ustequinimabe (Stelara), Positivo e facilidades: Ótima resposta clínica , cicatrização de mucosa , melhora do estado geral do paciente , redução internações , menor necessidade de pulsoterapia., Negativo e dificuldades: Nao tive dificuldade com o produto , mas com a inexistência dele para os pacientes que dependem da farmácia de Alto Custo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe , Adalimumabe , Positivo: Sao bons , tem boa eficacia , mas nem todos os pacientes pode recebe-los., Negativo: Maior risco de infecções , com doenças neoplasias , sanguíneas , de pele , maior internação por complicacoes infecciosas.
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que possa melhorar a qualidade de vida do paciente portador de doença de Chron deve ser incluído no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, mesalazina e corticóides , Positivo: . E com azatioprina tive melhoras significativas com remissão da doenças por tempos maiores, Negativo: Com a mesalazina descobri a alergia a Sulfa,. Corticóides fizeram efeito por um tempo
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base no exposto do documento anexado, posiciono-me CONTRA o parecer desfavorável da CONITEC à incorporação do USTEQUINUMABE no SUS para tratamento de pacientes com Doença de Crohn ativa, moderada à grave. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: MEDICAÇÃO COM BOM PERFIL DE SEGURANÇA, RESPOSTA IMPORTANTE TANTO EM PACIENTES NAIVE QUANTO FALHADOS., Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS. , NO MOMENTO, APENAS POR VIA JUDICIAL. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INFLIXIMAB, ADALIMUMAB., Positivo: SÃO ÓTIMAS MEDICAÇÕES, PORÉM O MECANISMO DE AÇÃO É O MESMO (ANTI-TNF). SENDO ASSIM, QUANDO O PACIENTE FALHA A ESTE MECANISMO, NÃO TEMOS OUTRA OPÇÃO DE TERAPIA AVANÇADA PARA OFERECER., Negativo: SÃO DROGAS COM PERFIL DE SEGURANÇA PIOR, CONTRA-INDICADOS EM PACIENTES COM CARDIOPATIAS. ALÉM DISSO, HÁ PACIENTES QUE APRESENTAM REAÇÕES ADVERSAS A ESTES MEDICAMENTOS.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ustequinumabe precisa ser incorporado no Sus porque hine só existe um mecanismo de ação disponível por duas únicas drogas para o tratamento dessa doença que acomete milhares de pessoas. Trata se de uma.doença extremamente limitante, que gera muitos sintomas graves como inúmeras evacuações por dia, dores abdominais, fístula anais, e muitas vezes leva a internação e morte do paciente. Imagina ter essa doença por toda vida, falhar a essas duas medições que hoje estão disponíveis, o que faria? 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo pessoas que tem essa doença de chron e sofrem demais diariamente com dores fortes, diarreia o dia todo, ferids no ânus, muitos tem que ser internados para tomarem outros remedios, fazem cirurgias, usam bolsas de colostomia e até morrem. Entendo que saude deveria ser basico para todo ser humano e que essa medicação será a esperanca de milhares d epacientes que ja usaram os dois outros remedios que existem no Sus mas que não faz mais efeito devido ao tempo ou gravidade da doença 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doença de Crohn dispõem atualmente de um número limitado de opções terapêuticas, e a incorporação de uma nova droga, sobretudo com o advento de ter um mecanismo de ação diverso dos anti-TNF e um ótimo perfil de segurança, além de evidências de eficácia já bem consolidadas, traz mais oportunidade de tratamento eficaz e esperança para os pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o ustequinumabe, mas também com vários outros biológicos (infliximabe, adalimumabe, certolizumabe, golimumabe), em vista da minha especialidade médica - gastroenterologista., Positivo e facilidades: Remissão clínica e endoscópica em pacientes com falha prévia a uma ou duas drogas. Não necessidade do uso concomitante de azatioprina. Risco muito menor de infecções adversas, sobretudo tuberculose. , Negativo e dificuldades: Apenas a pouca disponibilidade da droga seria um ponto negativo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, certolizumabe, vedolizumabe, ciclosporina, azatioprina, metotrexato, corticoides., Positivo: Na minha percepção, quase todos os casos de Doença de Crohn que não são muito restritos e localizados necessitarão de uso de imunobiológicos, e esta parece ser mesmo a única opção que consegue enfim trazer uma remissão sustentada da doença para o paciente, com enormes ganhos de qualidade de vida e evitando-se a progressão para uma doença mutilante., Negativo: Com outras medicações, um dos grandes problemas são as infecções intercorrentes, principalmente tuberculose, mas também pneumonias, herpes-zoster e herpes simples (quando se faz uso de azatioprina em combinação, principalmente), e o risco de neoplasias quando se usa terapia combinada por períodos prolongados.
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais opções de medicamentos caso os que já está incluso não tenha eficácia no seu tratamento ou perder a resposta. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, vedolizumabe, Humira e ostomia, Positivo e facilidades: Boas e satisfatórias., Negativo e dificuldades: Perdi o convênio usando o Stelara , não tomei o medicamento mais. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Stelara, Humira e vedolizumabe , Positivo: Boas, melhorei mina qualidade de vida , Negativo: Perda de reposta pela gravidade da doença

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente preciso que stelara deve ser incorpado urgente pelo SUS,já estou um ano na justiça pra adquirir e até agora nada isso é desumano. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inflexibilidade, adalimumabe,certolisumabe., Positivo e facilidades: Nenhuma, Negativo e dificuldades: Todos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inflexibilidade, adalimumabe,certolisumabe..., Positivo: Nenhum , Negativo: Todos
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequinumabe é uma droga eficaz e segura, com vasta literatura/estudos que suportam sua utilização em Doença de Crohn. Doença esta que claramente tem uma oportunidade de melhoria para o atendimento e cuidado no SUS, onde de medicamento Biológico no PCDT vigente só há opções de anti-TNFs. Após uso e falha ao 1º anti-TNF, o paciente tende a perder sustentabilidade e eficácia mais rapidamente, ficando uma lacuna hoje não preenchida de necessidade de nova(as) classe(s) terapêutica(s), Ustequinumabe 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, o qual está sendo avaliado. Mas tbm anti-TNFs e linhas prévias de tratamento., Positivo e facilidades: Ustequinumabe mudou o curso da doença para pacientes experimentados previamente à anti-TNFs e pacientes com falha primária a anti-TNF. Ustequinumabe se mostra eficaz, seguro e cômodo por ser de uso a cada 8 ou 12 semanas e de forma subcutânea na manutenção., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe, Infliximabe, Positivo: Remissão da doença inicialmente, mas passado alguns anos somente ao mudar para Ustequinumabe foi atingido nova remissão, com isso, nenhum novo internamento, o que certamente reforça o quanto Ustequinumabe é custo-efetivo., Negativo: Falha primária a anti-TNF ou perda de eficiência depois de 2 ou mais naos de uso.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica gastroenterologista e trato mais de cem pacientes com doença de Crohn no Hospital Universitário em Natal. Tenho experiência muito positiva com Ustequinumabe que alguns pacientes conseguiram por via judicial após falha a todos os tratamentos disponíveis no SUS. Inclusive alguns pacientes apresentaram fechamento completo das fístulas perianais, cicatrização das úlceras do cólon e do íleo e remissão completa, com retorno ao trabalho depois do Ustequinumabe. É urgente a incorporação! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com mais de dez pacientes em uso de Ustequinumabe no tratamento da doença de Crohn e da Retocolite ulcerativa, porém infelizmente, como esse medicamento não está disponível no SUS, os pacientes que trato, demoraram meses e até anos tentando via judicial o acesso ao tratamento, que muitas vezes é descontinuado arbitrariamente por falta de compra pelos órgãos responsáveis, mesmo após ganho de causa., Positivo e facilidades: Percebi melhora significativa em relação a todos os sinais e sintomas da doença de Crohn. Houve remissão clínica, endoscópica e até histológica em alguns casos. Pacientes que haviam sido submetidos a várias cirurgias e apresentavam fístulas de difícil cicatrização apresentaram melhora expressiva, com fechamento das fístulas, possibilitando reconstrução do trânsito intestinal e retorno às atividades laborais e de estudo. Melhora completa da qualidade de vida desses pacientes., Negativo e dificuldades: Na minha experiência, trata-se de um medicamento seguro. Não tive casos de reativação de infecções oportunistas ou tuberculose. Nenhum caso de alergia ou efeito colateral importante com os meus pacientes que utilizam Ustequinumabe. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com todos os medicamentos disponíveis no SUS para o tratamento da doença de Crohn: Azatioprina, Metotrexate, Infliximabe, Certolizumabe e Adalimumabe., Positivo: Alguns pacientes conseguem um controle parcial ou completo da doença com os medicamentos acima citados. Entretanto um número considerável de pacientes falha a todas as terapias, necessitando de um biológico com outro mecanismo de ação., Negativo: Todos os medicamentos disponíveis no SUS apresentam maior taxa de efeitos colaterais e risco de reativação de tuberculose e de infecções oportunistas do que o Ustequinumabe. Tive pacientes com pancreatite aguda e aplasia medular devido à Azatioprina. Pacientes com hepatite medicamentosa devido Metotrexate. Vários casos de tuberculose pelo uso dos anti-TNFs (Infliximabe, Certolizumabe e Adalimumabe), mesmo tendo feito exames prévios negativos. Além de falha terapêutica primária ou secundária.
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento pra tratamento pode ser incorporado no SUS pra benefícios dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata bem a doença, melhora qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa da doença e melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Imunossupressão 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Positivo: Melhora doença, Negativo: Muitos efeitos colaterais além da imunossupressão,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, concordo totalmente deste remédio ser incorporado no SUS, sou portadora de doença de Crohn e esta foi a única medicação que o meu organismo aceitou e hoje tenho respostas significativas ao tratamento, e mesmo que eu não utilizasse sou totalmente a favor, a nos pacientes ter outras alternativas de remédios, pois assim como eu inúmeras pessoas podem ter rejeições aos medicamentos fornecidos, e ficamos sem alternativas para recorrer, desta forma apenas nos causado agravamento maior da doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Certolizumabe, infliximabe e hoje me trato com Stelara (Ustequinumabe), Positivo e facilidades: Tive uma melhora muito significativa ao meu quadro de saúde, hoje me encontro com praticamente zero sintomas, consegui retomar minha rotina diária, que desde 2019 não conseguia e voltei a ter qualidade de vida, e recuperar parte do meu peso., Negativo e dificuldades: a dificuldade é conseguir ela, pois precisei entrar via judicial, a burocracia até liberar é grande e leva meses para ser liberada, se torna uma luta angustiante, que acaba piorando nosso quadro, com ansiedade e atrasos no tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Certolizumabe e Infliximabe, Positivo: Não tive resposta em ambos medicamentos, meu organismo não se adaptou causando agravamento da minha doença, Negativo: Os pontos negativos foi o fato de não possuir mais opções fornecidas pelo sus, e ter que ficar relutando com a mesma medicação, alterando dosagens com a esperança que houvesse uma resposta, que não foi o meu caso, e fui obrigada a trocar de medicação.
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a imunobiológicos no SUS melhorou a assistência ao tratamento dos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica não obtida com outros fármacos disponíveis pelo sistema , Negativo e dificuldades: Eventual não melhora completa dos sintomas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossupressores , Outros imunobiológicos , Positivo: Ja mencionado, Negativo: Ja mencionado
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever do sus para fazer jus ao seu legados de acolher a todos 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho opinião 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho doença de Crohn preciso dessa medicação nenhum biológico fez efeito SUS disponibilize essa medicação salvará muitas vidas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe humira , Positivo e facilidades: Não fizeram efeito , Negativo e dificuldades: Muitas barreiras 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe humira , Positivo: Não fizeram efeito , Negativo: Perdeu efeito os remédios

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequinumabe é uma medicação capaz de impactar positivamente de forma significativa a qualidade de vida e empregabilidade dos pacientes com DIIs, levando a remissão sustentada com redução dos sinais e sintomas. Além disto, novas tecnologias disponíveis aos pacientes do SUS podem ajudar na redução de assistência médica, cirurgias e hospitalizações. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Ustequinumabe é uma medicação capaz de impactar positivamente de forma significativa a qualidade de vida e empregabilidade dos pacientes com DIIs, levando a remissão sustentada com redução dos sinais e sintomas. Além disto, novas tecnologias disponíveis aos pacientes do SUS podem ajudar na redução de assistência médica, cirurgias e hospitalizações. , Negativo e dificuldades: Dificuldades de acesso ao tratamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos , Positivo: Todos os demais medicamentos tb são bons, o fato é que existem pacientes não respondedores que precisam de mais opções terapêuticas acessíveis. , Negativo: Todos os imunobiológicos estão sujeitos a falha terapêutica ou contra-indicações, que restringem o grupo de pacientes que podem se beneficiar
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento já incorporado no privado com bons resultados 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequizumabe , Positivo e facilidades: Recidiva da doença , Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab , Adalimumabe, vedolizumabe , azatioprina , Positivo: Melhora da doença , Negativo: Risco de infecção
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação vai fazer diferença na vida de muitos pacientes. A doença de Crohn é extremamente agressiva aos portadores, muitos não tem uma vida normal, e essa medicação pode ser a solução. Muitos precisam trabalhar, cuidar da casa e não tem condições de ter convênio médico, e a medicação disponível no SUS muitas vezes não é compatível com seu tratamento. Fora que a doença de Crohn gera e manifesta outras doenças. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, certolizumab, infliximab. Já usei essas classes e não responderam bem ao meu caso. Eu necessito dessa medicação., Positivo e facilidades: Os pacientes respondem bem a medicação. Os efeitos adversos são poucos , Negativo e dificuldades: Não vi resultados negativos. A não ser que o SUS não fornece a medicação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, infliximab, certolizumab , Positivo: Durante um tempo minimizaram os sintomas., Parece que não funcionam em alguns pacientes , Negativo: Que o efeito é diferente em pacientes com doença moderada a grave.
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós já sofremos com a doença e com a dor do sofrimento do paciente no meu caso o paciente é meu filho e oro peço a Deus todos os dia a cura porém em quanto não chega o que for pra tratamento acho que todos nós merecemos mais uma chance 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e inflexinable, Positivo: Na começo bom depois começa parar o efeito, Negativo: Depois de um tempo para de fazer efeito, porém no meu caso que é meu filho ele não chega nem a fazer o médico por 2 anos e já tem que parar.
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós como paciente de Doença de Cronh precisamos urgentemente de mais opção de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, corticoide , Positivo: Obtive a remissão da doença , Negativo: Não vejo pontos negativos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para os portadores de DII 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe , Golimumabe , Etanercept , Infliximabe , Positivo e facilidades: Bem estar e qualidade de vida ao paciente , Negativo e dificuldades: Sem opinar 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe Golimumabe infliximabe mesalassina , Positivo: Melhoras na qualidade de vida, Negativo: Fazer uso e não obter o resultado desejados
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma alternativa caso os outros tratamentos falhem. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou em uso e no momento o resultado não é o esperado, doença está em atividade. , Positivo: É uma alternativa para ter o mínimo de qualidade de vida , Negativo: Não tive nada negativo, ainda não obtive o resultado esperado.
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mediante o custo do medicamento, acredito que o mais coerente é pessoas necessitadas terem acesso ao mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma outra opção de biológico para pacientes que falham com anti-tnf na doença de crohn 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: Reemissão endoscópica em sua maioria, reemissão microscópica em boa parte, Negativo e dificuldades: Até o momento, dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, vedolizumabe, tofacitinibe, Positivo: Tive resultados positivos, porém poucas reemissões endoscópicas, Negativo: Reações alérgicas, eritema, dor, ausência de resposta
17/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda não sou usuária desta medicação, porém, somente quem é Portador de Doença de Crohn, compreende abertura de mais uma opção para o tratamento no SUS de um medicamento de alto custo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo: Remissão após 6 anos de uso., Negativo: Sem pontos negativos.
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o respeito e cuidado deve ser provido às pessoas que sofrem com a doença, e o medicamento deve ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para evolução de pacientes com doença de Crohn, porque muda a historia da doença, evitando cirurgias e o risco de óbito dos pacientes. , Muito eficiente como mais uma droga para tratamento dessa doença tão debilitante!. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já utilizei outros imunológicos como infliximabe, adalimumabe, Vedolizumabe , Positivo e facilidades: Pacientes com “falha” em outros imunológicos, tiveram excelente resposta com. Ustequinumabe, salvando a vida e evitando cirurgias e internações desses pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Vedolizumabe, Certolizumabe, Positivo: Os imuno biológicos mudam a evolução da doença de Crohn. Melhoram muito a qualidade de vida dos pacientes !, Negativo: Nenhum
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível incorporar ao sus 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo essa incorporação 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar a vida de nossos entes queridos 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A 2ª - Não 3ª - Não
17/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporacao se faz necessaria pois muitos pacientes que sao diagnosticos e falham as medicaoes disponiveis no sus ficam desassistidos, retomando a doenca com sintomas super graves e muita svezes sendo internafo, fazendo corurgias e ondo a obito. So existe um mecanismo de acao no sus, precisamos de outro mecanismo o quanto antes para conseguir salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de todo arsenal disponível para tratamento da Doença de Crohn (e da Retocolite Ulcerativa, quando for o caso). Se o medicamento está aprovado pela ANVISA para o tratamento, incluir o medicamento no PCDT para Crohn é possibilitar aos pacientes mais uma opção de tratamento àqueles que não responderam previamente com as tecnologias atualmente disponíveis. É a possibilidade de remissão para muitos pacientes e, consequentemente, de possibilitar que tenham qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes portadores de doença de Crohn grave se beneficiam do uso do ustekinumabe para terapêutica da patologia, oportunizando ampliar as opções de tratamento, principalmente nos pacientes com falha de tratamento e que possuem contra indicação a outra medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumab, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação é maior intervalo de tempo para aplicação e ausência de necessidade de associar medicação , Negativo e dificuldades: Dificuldade de disponibilidade 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, infliximab, Positivo: Medicamentos importantes para o controle da doença , Negativo: Modo de aplicação, intervalo é maior risco de reativação de tuberculose latente.
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos pacientes necessitamos urgente de medicação diversificada para a doença, em caso de não resposta aos tratamentos existentes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inflexmab, Ustekinumab , Positivo e facilidades: Somente com tratamento destes medicamentos pude reomar a qualidade de vida sem dor, sofrimento causados pela doença., Negativo e dificuldades: Não tive reação negativa a medicação, a penas para conseguir o tratamento com a mesma. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inflexmab, azatioprina, mesalazina , Positivo: Tive uma melhora excepcional após início com as medicações para tratamento da doença de Crohn podendo retomar minha qualidade e saúde., Negativo: Não apresentei reação negativa com uso da mesma, apenas depois de um longo período de uso perderam o efeito ao tratamento da doença.
18/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS foi criado com o objetivo de suprir as demandas de saúde da nossa população e uma médica ao que teve tantos efeitos benéficos em pacientes com Crohn precisa ser incorporada pelo bem comum 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: Diminuição nos efeitos da doença , Negativo e dificuldades: Cefaléia e náuseas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedulizumabe, Positivo: Nada a declarar, Negativo: Nada a declarar
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorpore a medicação ao SUS. Vocês não tem noção do sofrimento que o paciente passa. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de ser custeado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que doenças crônicas e com tratamentos de alto custo devem ser custeados pelos SUS, uma vez que para a família, fica inviável a compras desses medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para nossa doença existem muito poucas opções de medicamentos daí a importância de novas opções. Os medicamentos biológicos são muito eficientes na nossa doença mas cada organismo reage de maneiras diferentes por isso precisamos de mais opções de biológicos para nossa doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Adalimumabe , Certolizumabe Pegol, Positivo: Como paciente tive melhora significativa chegando até a remissão por um tempo., Negativo: Com o tempo de uso os medicamentos perderam seus efeitos no meu organismo necessitando da troca.
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um tratamento muito caro e extremamente necessário para recuperação de qualquer pessoal tem que ser disponibilizado no sus 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz-se necessário pois possui bons resultados em pacientes refratários a anti/tnf. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Remissão clínica e colonoscópica., Negativo e dificuldades: Alto custo. Dificuldade para aquisição. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, corticoide, sulfassalazina., Positivo: Remissão da doença., Negativo: Refratariedade em alguns casos.
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inoporado ao SUS imediatamente, paciente precisa! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo e facilidades: Evolução no tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe e azatioprina , Positivo: Sem dor, e evolução no tratamento , Negativo: Nenhum
18/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes com DII não respondem ao tratamento com drogas antitnf oferecidas pelo SUS ou têm paraefeitos graves que os impedem de usar a medicação. Os estudos com ustequinumabe mostram que a droga tem eficácia e segurança para pacientes com DII. Dessa forma, é uma alternativa de tratamento eficiente e segura para os pacientes com falha terapêutica ou efeitos colaterais graves, trazendo qualidade de vida e cicatrização das lesões intestinais, diminuindo o risco de complicações e morte. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe., Positivo e facilidades: Segurança e eficácia no uso. Melhora da qualidade de vida e cicatrização das lesões intestinais., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antitnf, vedolizumabe e tofacitinibe. , Positivo: Cicatrização das lesões intestinais., Negativo: Paraefeitos grave com antitnf e tofacitinibe e não resposta ao vedolizumabe.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado. Tenho um filho com doença de crohn e, após anos de evolução, precisa de outras drogas pra controle 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stellara , Positivo e facilidades: Ótimos resultados. Bom controle da doença , Negativo e dificuldades: Preço 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe , Positivo: Controle da doença por mais de 10 anos , Negativo: Após 10 anos, o medicamento não controlou mais
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que tem dificuldades financeiras e sofre o essa doença. Vejo a luta dela para adquirir a medicação necessaria, e, se o SUS pudesse fornecer essa medicação, seria um alívio pra alma dessa pessoa que já sofre com os sintomas característicos e também pelo custo da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente do Sus precisa da mesma medicação do paciente da rede privada 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: eu nao sou paciente , mas quem precisa do remedio precisa ser fornecido assim como é na rede privada, Negativo e dificuldades: nao sou paciente , mas quem precisa do remedio precisa ser fornecido assim como é na rede privada 3ª - Não
18/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho certeza que o ustequinumabe deva ser incluído como mais uma opção no tratamento dos pacientes portadores de DII 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Stelara , Positivo e facilidades: Resposta rápida na indução e resposta sustentada na manutenção do tratamento. Além da forma de administração subcutânea que é mais prática. , Negativo e dificuldades: O acessos a medicação pelo seu custo elevado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteroides, aminossalicilatos sulfassalazina e mesalazina,, imunossuppressores azatioprina e methotrexate, infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, ustequinumabe e tofacitinibe , Positivo: Eficácia em alguns, rápida ação em outros, custo beneficio de poucos , Negativo: Ineficácia de alguns, lenta ação de outros, custo beneficio de muitos
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq precisamos de mais um biológico pra casos aonde os medicamentos já fornecidos não tem mais resposta 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe (Humira), Positivo: Tive melhora dos sintomas e minha doença entrou em remissão , Negativo: Não percebi resultados negativos
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença crônica, o paciente sofre fisicamente, psicologicamente e financeiramente. Medicamento não é barato, precisa e deve ser gratuito 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS PACIENTES NÃO TEM CONDIÇÕES DE COMPRAR. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: MESALAZINA, Positivo: NÃO ESTÁ MELHORANDO, Negativo: A DOENÇA CONTINUA DO MESMO JEITO
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que as pessoas precisam de mais medicamentos pra doenças inflamatória intestinais 2ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina azotioprina , Positivo e facilidades: Não tive resposta , Negativo e dificuldades: Cálculo renal e alterar no fígado 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vedulisinab , Positivo: Nem uma , Negativo: Alterações no fígado
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar minha esposa e todos os doentes de DII 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer que seja a medicação o sus precisa fornecer sem custo a todos que precisão, sou paciente com chron e nós sabemos o quanto sofremos então sou totalmente a favor da medicação pois ela pode até vir a servir para mim no futuro 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos imunobiológicos são fundamentais para o tratamento da doença de Crohn. A disponibilidade do uestequinumabe possibilidade alternativa quando outros não fazem mais efeito. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Stelara , Positivo e facilidades: Controle da diarreia e o inflamação , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina e Adalimumabe , Positivo: Controle da doença por curto prazo, Negativo: Medicamento deixou de fazer efeito
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, visto que as possibilidades de medicações para a doença é bem pequenas e nem todo organismo se adapta a uma medicação. Só quem tem uma doença que limita e diminui a qualidade de vida sabe como é viver com ela. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe - Remicade e Remsima, Positivo: Remicade - controle dos sintomas da doença, melhora da qualidade de vida, tendo uma vida normal. , Remsima - nenhum , Negativo: Remicade - nenhum, Remsima - volta dos sintomas, crise da doença, perda de peso, muita dor, diarreia, atestados no trabalho, desemprego, ou seja, grande piora na qualidade de vida.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente de doença de crohn preciso do uso dessa medicação , stelara e o sus deve SIM FORNECER! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Metrotexato , azatioprina e stelara , Positivo e facilidades: Tinha crises constantes e após o uso do medicamento estou em uso durante 2 anos e meio faz 3 anos que estou sem crises depois do uso do Stelara , , , , Negativo e dificuldades: "O plano liberou o uso porém depois de 1 ano nos ""convidou "" para sair e tivemos que errar na justiça e hoje estamos com ganho de causa e com a medicação " 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim azatioprina ,metrotexato , Positivo: A quase 3 anos sem crises, Negativo: Nenhum
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do stelara é fundamental para a manutenção e controle da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica , Positivo e facilidades: Não se aplica , Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica , Positivo: Não se aplica , Negativo: Não se aplica
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de cronh é uma doença terrível e complexa. Por vezes ela é agressiva e se apresenta em todo o trato intestinal. O que se vê nos acometidos com essa doença que não tem acompanhamento adequado é muito sofrimento. Justíssimo seria o fornecimento desse medicamento aos que não tem condições de ter um plano já que ele é caríssimo! O sus é o Estado Brasileiro servem exatamente para isso, atender aos necessitados que estão à própria sorte. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe stelara, Positivo e facilidades: O medicamento controla a doença que não tem cura mas tem controle efetivo com esse medicamento. Por vezes Só com esse medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo: Não teve o efeito esperado, Negativo: Não teve o efeito esperado
18/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com perfil de segurança e alternativa para pacientes falhados aos anti TNF 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: STELARA, Positivo e facilidades: Paciente melhorou e permaneceu em remissão da doença de Crohn, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe adalimumabe e certolizumabe, Positivo: Melhoram o paciente mas tem perfil de segurança baixo, Negativo: Perda de resposta rapida
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento é de extrema importância 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vezes, outras medicações, a exemplo do Infliximabe e do Adalimumabe, NÃO funcionam como deveriam. Neste caso, uma medicação mais moderna e eficaz, como o Stelara, é prescrita pelos médicos e funcionam muito bem. É o que houve comigo e com outros milhares de pacientes do Crohn. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tratei por cerca de três anos com o Ustequinumabe (Stelara)., Positivo e facilidades: Tenho Doença de Crohn. Já experimentei todas as outras medicações disponíveis hoje e nenhuma foi eficaz à exceção do Ustequinumabe. O Stelara foi o único remédio que melhorou minha saúde e normalizou meus exames., Negativo e dificuldades: Nenhum. O Ustequinumabe foi a única medicação que não me causou reações alérgicas. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Azatioprina, corticoides, antibióticos, uma ileotiflectomia e, por último, uma ileostomia., Positivo: Infelizmente, apesar de muita insistência, não houve melhora., Negativo: Além da ineficácia, eu tive reações alérgicas: vermelhidão, falta de fôlego, tontura, oscilação na pressão arterial e na temperatura do corpo.
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença de crohn merecem acesso a novas medicações para melhorar a qualidade de vida que é tão comprometida pela doença 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo: Melhora significativa da qualidade de vida do paciente , Negativo: Não observei
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importantíssimo para quem faz tratamento da doença de Crhon. Precisa ser disponibilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que oß pacientes de doença de crohn tenham mais uma opção de medicamento para o seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Remicade, Positivo: Melhora no controle da doença , Negativo: Nenhum
18/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algo importante para ser distribuído para a população 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	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
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam de medicamentos alternativos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Produtos: Infliximabe, Mezalazina e Azatioprina, , Procedimento: 2 Cirurgias de remoção de parte do intestino, Positivo: Remissão da doença., Negativo: Mezalazina e Azatioprina me davam alergia.
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso incluir ao SUS para benefício e qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximab e Adalimumabe , Positivo: Paciente ficou em remissão por longo período., Negativo: Presidente voltou com atividade da doença de Crohn.
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante a incorporação do medicamento no SUS, pois além da ajuda no tratamento, alcançaria um número maior de pacientes, trazendo qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina e Azatioprina, Positivo: Parou sangramento e a crise, Negativo: Com a marca chron-Asa voltou sangramento
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nossa luta para manter uma vida produtiva e saudável, depende da resposta do tratamento, a medicação é a única forma de que tenhamos uma vida normal , milhares de pessoas demoram encontrar a medicação em que o organismo tenha resposta positiva, precisamos de ter mais opções disponíveis de medicamentos, sofremos muito quando a doença está ativa, nossa luta é para nos manter vivos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo e facilidades: O infliximabe inicialmente deu resposta positiva, porém ainda estou me adaptando com a medicação, não posso dizer que esse medicamento fará o efeito definitivo., Negativo e dificuldades: Até o momento não tive resultados negativos, apenas positivo! 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, prednisona , Positivo: Não tive resultados positivos com mesalazina e nem com Prednisona., Negativo: Os sintomas não desapareceu, inchaço e retenção de líquido, e nível de inflamação não baixou.
18/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Da acesso para todos que precisam 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião deve ser fornecido pelos SUS, para que todos possam ter acesso ao tratamento dessa doença que é tão grave. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho certeza que a medicação deve ter incorporada ao SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina. Para retocolite., Positivo: Diminuição da inflamação. Ainda estou em tratamento., Negativo: Gastrite.
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença inflamatória intestinal é uma doença grave e incapacitante .cerca de 30-40% dos pacientes vão falhar a terapia biológica inicial, no SUS nós só temos 01 tipo de classe de biológico (ANTI-TNF) , quando o paciente têm falha terapêutica temos que recorrer a justiça o que sai muito mais caro para o estado e o paciente têm que esperar pelo menos 06 meses , o que é uma eternidade para uma doença grave 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe é uma medicação eficaz , com rapidez de ação e alto nível de segurança. tenho excelente resultado com ela em pacientes de consultório , Positivo e facilidades: Rapidez de ação, segurança, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso pelo SUS 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Positivo: rapidez de ação, Negativo: maior risco de tuberculose
19/11/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser implementado no sus algo importante isso 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de pacientes necessitam de medicamentos pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo: Melhoras do quadro da doença., Negativo: Dor nas articulações
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de Crohn mata. Tira completamente a qualidade de vida da pessoa. Quanto mais medicamentos e tratamentos o SUS liberar para pacientes de dii mais garantiremos a vida, a qualidade de vida e a dignidade dos seus pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Remissão da doença de Crohn, Negativo: Muita burocracia (e nem é uma burocracia inteligente) para conseguir a medicação, cada pessoa que conheci que tem essa doença, moram em cidades diferentes e precisou pedir imunobiológico teve uma experiência diferente, não há padronização, não há preocupação com a saúde ou manutenção da saúde do paciente.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes portadores de doença de Crohn são diagnosticados em idade jovem. Um terço vão apresentar falha primária aos medicamentos disponíveis (mecanismo de ação anti- TNF). Mesmo aqueles que respondem inicialmente tem chance de perda de resposta que varia de 13 a 20% ao ano. Portanto, considerando que a doença de Crohn é crônica e com potencial progressivo e destrutivo ao longo do tempo, alternativas terapêuticas com mecanismos de ação diferentes são imprescindíveis. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Boas taxas de resposta em pacientes falhados ao anti-TNF, posologia subcutânea na manutenção, dispensando centros de infusão , Negativo e dificuldades: Únicas dificuldades relacionam- se à burocracias e judicializações necessárias para autorização 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, infliximabe, vedolizumabe, certolizumabe, Positivo: Infliximabe e adalimumabe disponíveis no SUS tem boas respostas terapêuticas, infliximabe é a 1a escolha no fenotipo fistulizante. Certolizumabe não tem bons resultados e vedolizumabe apresenta bons resultados em doenças mais leves e diagnosticadas mais precocemente , Negativo: Perda de resposta ao longo do tempo devido imunogenicidade, reações infusionais no infliximabe, casos de tuberculose durante o uso de adalimumabe.
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos poucas opções terapêuticas para Doença de Crohn, e no SUS, possuímos apenas uma classe de imunobiológicos, os anti-TNF. Entretanto nos casos em que há falha ou impossibilidade do uso destas drogas, os pacientes acabam tendo um prognóstico desfavorável, evoluindo com complicações, muitas vezes irreversíveis, aumentando o custo assistencial, previdenciário e com prejuízos importantes da qualidade de vida. Hoje, já há grande experiência no uso do ustequinumabe com excelentes resultados. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, ustequinumabe, Positivo e facilidades: Remissão profunda em pacientes com Doença de Crohn, naive e falhados aos anti- TNF, Negativo e dificuldades: Não ser acessível aos pacientes da rede pública, causando grande dificuldade de acesso, trazendo muitas vezes prejuízos irreversíveis 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, corticoides e imunossupressores, Positivo: Remissão da doença principalmente em casos naive em muitos pacientes, Negativo: Falha de resposta primária, perda de resposta ou impossibilidade de seu uso por qualquer motivo
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado sim, pois há pacientes que não respondem ao tratamento com outros medicamentos que já estão incorporados ao SUS. É necessário ter várias opções de tratamento disponíveis para uma enfermidade tão grave. O paciente que responde ao tratamento volta as suas atividades profissionais e faz a economia do país girar. E está na Constituição Federal que todo o individuo deve ter acesso a saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Infliximabe., Positivo: Fez com que eu voltasse a ter uma vida normal e exercer as minhas atividades pessoais e profissionais contribuindo para a produtividade do país., Negativo: N/A
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que sim deve ser incorporado no SUS, muito importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as medicações disponíveis para o tratamento da doença devem ser disponibilizadas para uma melhor qualidade de vida e controle da doença do paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazinas, corticoides , Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Nenhum
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Crohn apesar de pouco frequente, acomete uma coisa quantidade expressiva de indivíduos, em sua maioria jovens, em plena capacidade produtiva, causando complicações importantes e potencialmente graves, com comprometimento expressivo da qualidade de vida e capacidade laboral, além de impactos psicológicos e sociais. A incorporação de uma nova classe de medicamentos como alternativa terapêutica efetiva para casos que não respondem a terapia padrão é de extrema importância no arsenal. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , ustekinumab, Positivo e facilidades: A eficácia clínica comprovada e a comodidade posológica são pontos extremamente favoráveis à medicação em questão (ustekinumab), Negativo e dificuldades: Por ora nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximab, adalimumab, Positivo: Remissão clínica e endoscópica da doença , Negativo: Desenvolvimento de anticorpo anti droga e falha de resposta
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma alternativa aos poucos medicamentos aprovados para a doença 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina,Azatioprina,Adalimumabe,Infliximabe, Positivo: Melhora das dores e saúde , Negativo: Nenhum.
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigada! 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concerteza e de importância a incorporação da medicação para doença de crohn pois é uma opção de tratamento bem vinda pois qualquer pessoa pode precisar usar acaso a medicação que a pessoa está usando precise ser trocada acaso perca resposta Concordo plenamente . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Coricoides/imunossuppressores/ biológico, Positivo: Com o biológico melhora satisfatória para a doença não progredir controle dia sintomas, Negativo: Não tive resultados negativo Apenas com corticoide que incha. E abaixa imunidade mas com o biológico graças a Deus nenhum
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que ajudasse as pessoas com doença de crohn 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diagnosticada com doença de chron desde 2015 já utilizei vários medicamentos como mezaslasina (sem resposta), azatioprina (desenvolvi uma pancitopenia grave), voltei para a mezaslasina e a doneça se agravou, utilizei o infliximabe (exame constatou que não havia absorção), mudei para adalimumabe (exame constatou que não havia absorção até que perfurei o intestino), utilizei a comboterapia de adalimumabe e stelara (não obtive melhora) e agora estou usando stelara de 4 em 4 semanas em remissão. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Mezaslasina, Azatioprina, Infliximabe, Adalimumabe e Stelara (o único que trouxe resultados positivos de remissão)., Positivo e facilidades: Desde que ajustei meu tratamento para o stelara minha qualidade de vida voltou. Passei por 3 cirurgias gravíssimas e estive afastada do trabalho em 2 momentos totalizando 1 ano e 3 meses. Utilizei bolsa de ileostomia. Já estive no fundo do poço e hoje graças a esse remédio voltei a viver e não mais sobreviver como vinha vivendo com outros remédios. Não tenho palavras para descrever o quanto sou feliz por estar em remissão e ter minha saúde e bem estar de volta., Negativo e dificuldades: Até o momento o stelara não apresentou nenhum efeito negativo, enquanto os outros medicamentos todos desencadearam efeitos colaterais, 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mezaslasina, Azatioprina, Infliximabe, Adalimumabe e Stelara (o único que trouxe resultados positivos de remissão)., Positivo: Nenhum resultado positivo dos outros medicamentos foi apresentado, Pelo contrário, a azatioprina desencadeou um pancitopenia, o infliximabe me deu um mal estar com dor de cabeça, dor no abdômem, falta de ar, tontura, náusea e o adalimumabe não trouxe melhora pois meus exames estavam com resultados horríveis., Negativo: A azatioprina desencadeou um pancitopenia profunda, o infliximabe me deu um mal estar como dor de cabeça, dor no abdômem, falta de ar, tontura, náusea e o adalimumabe não trouxe melhora pois meus exames estavam com resultados horríveis até que perfurei o intestino e quase morri,
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar qualidade de vida para pessoas independente da classe social. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já utilizei o Ustequinumabe como tratamento e entrei em remissão clínica e endoscópica com o uso dele. Acredito que outros pacientes se beneficiariam com esse medicamento, poderia ter mais opções de medicação, já que cada paciente pode se beneficiar com tratamentos diferentes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei Ustequinumabe como tratamento., Positivo e facilidades: Diminuição de sintomas em poucos meses de uso, remissão clínica e endoscópica, poucos efeitos colaterais pós administração. Facilidades: tempo de administração entre as doses, utilizava de 3 em 3 meses, eu mesma aplicava por ser uma dose subcutânea, praticidade., Negativo e dificuldades: Dificuldades: acesso difícil à medicação, por não ter disponível no SUS, e não pude arcar com o tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Entocort, Prednisona, Adalimumabe , Positivo: Diminuição dos sintomas, Negativo: Tive efeitos colaterais das medicações: Entocort e Prednisona: constipação. Ao Adalimumabe: reações alérgicas e tive que descontinuar o tratamento
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar o tratamento dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e infliximab , Positivo: Satisfatório , Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para tornar o tratamento mais acessível para pessoas que não possuem condições de arcar com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS, por ser mais uma opção para as pessoas portadoras da doença. Minha irmã tem Doença de Crohn e utilizou o Ustekinumabe como tratamento, entrou em remissão clínica. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É algo que tem que ser liberado para todos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha falecida mãe, tomava um remédio de alto custo que conseguiu com muito esforço no sus, Positivo e facilidades: Facilidade em encontrar pontos onde pode pegar o medicamento , Negativo e dificuldades: Apenas quando tem a falta do medicamento 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS para doença de Crohn é importante como mais uma opção de tratamento, por sua administração prática, possível do próprio paciente administrar. Apresenta bons resultados clínicos na literatura. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho experiência pessoal, porém tenho uma filha portadora da doença, que fez uso do Ustekinumabe com bons resultados. , Positivo e facilidades: Ela apresentou remissão clínica, laboratorial e endoscópica com o medicamento em pouco tempo de uso. A própria paciente administrava a medicação e não apresentava efeitos locais. , Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos ao uso da medicação. Porém a dificuldade de acesso à medicação impossibilita o uso do mesmo em pacientes que se beneficiariam com o seu uso por não ter como opção no SUS para doença de Crohn, 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides e Adalimumabe , Positivo: Redução dos sintomas , Negativo: Constipação e reação alérgica
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A realidade dos pacientes de Doença de Crohn deixa evidente o enorme impacto da condição na vida deles, quando não está devidamente controlada. De dezenas de idas ao banheiro, passando por demissão, vergonha, depressão. Sem mencionar o custo relacionado a internações, cirurgias. Por ser crônica, eles terão que lidar com a DC a vida toda e os estudos apontam que os antiTNFs falham em cerca de 30% dos casos. Incorporar USTEQUINUMABE é um benefício aos pacientes, familiares e sistema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor, possuo marido e filhos com doença de Crohn e é extremamente importante ter outras opções de medicações devido a questão do organismo acostumar e parar de fazer efeito no paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infiximabe e Certolizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade por ter a opção pelo sus, assim agilizando no tratamento do paciente , Negativo e dificuldades: Dificuldade por ter poucas opções de medicamentos fornecidos pelo SUS 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infiximabe e Certolizumabe , Positivo: Resultado positivo reforço que é por ter a opção de ser fornecido pelo SUS, assim agilizando o tratamento e proporcionando uma qualidade de vida para os pacientes , Negativo: Falta de opções, por ter poucas opções de medicamentos para a doença de Crohn liberada pelo SUS
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de doenças gastrointestinais possuem poucas alternativas de tratamento, atualmente são apenas o infliximabe e o Adalimumabe, caso a doença não seja controlada com esses dois medicamentos eles são obrigados a fazer cirurgias, chegando até a usar bolsa de colostomia, ou se submeter a acionar a justiça para conseguir outro tratamento. A implementação do ustequinumabe no SUS para o tratamento do crohn é essencial para dar dignidade aos pacientes de baixa renda dependentes do SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Crohn vem apresentando um rápido aumento de sua incidência, com impacto na sociedade, por acometer pacientes em idade produtiva, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-TNF, Vedolizumabe, Ustekinumabe, mesalassina, corticoide, imunossuppressores, Positivo e facilidades: Os pacientes que apresentam resposta no início do tratamento, seguem com a eficácia sustentada, controlando a doença ao longo de mais de 5 anos, sem necessidade de troca da medicação, cirurgias, hospitalização. O paciente retorna às suas atividades laborais e aumento da qualidade de vida e equilíbrio emocional., Negativo e dificuldades: A dificuldade do acesso pelo SUS 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti- TNF, mesalassina, corticoide, imunossuppressores, Positivo: Corticoide tem rápida resposta., Anti-TNF apresenta boa eficácia para Doença fistulizante, Imunossupresores permitem o desmame do corticoide, Negativo: Corticoide não pode ser usado por mais de 2 meses devido aos efeitos colaterais, Anti-TNF elevada incidência de tuberculose latente e de perda de resposta secundária, Imunssuppressores risco de malignidade e de infecções
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito importante para o tratamento de pessoas acometidas com doenças crônicas do aparelho digestivo. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuário do referido medicamento para doença de Cronh grsve e graças a eles estou tendo uma vida normal. Sem qualquer problema da doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequimabe, Positivo e facilidades: Estou sem qualquer sintoma da doença fazem mais de 4 anos., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira , infliximabe, , Positivo: Redução de sintomas em curto prazo , Negativo: Com pouco tempo os sintomas voltaram

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A proposta de incorporação compreende pacientes com doença moderada a grave após falha ou contraindicação ao anti-TNF, com redução do impacto orçamentário, otimização do tratamento conforme diretrizes das sociedades médicas, e, principalmente, a oferta de um novo mecanismo de ação aos pacientes que estão sem tratamento. O proponente incluiu o fornecimento gratuito da dose de indução e a utilização de preço já praticado no SUS para tratamento de psoríase, mantendo a RCEI de UST dentro do limiar. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ser uma opção a mais de tratamento para a doenças inflamatórias intestinais 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina, Positivo: Melhor qualidade de vida no controle da doença , Negativo: Manifestação cutânea
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como se trata de uma doença comum, com tratamentos e cirurgias de difícil acesso para a maior parte da população, creio que incorporá-la no SUS é a forma mais ideal de garantirmos maior qualidade de vida para àqueles que possuem esta doença. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doenças autoimunes, possuirão a doença para sempre, pois a mesma é crônica não tem cura. A única maneira de terem uma vida próxima do normal, é tratar e controlar sua doença. Sendo assim entendo que quanto mais opções de tratamento estiverem disponíveis para os pacientes , mais tempo em, Remissão estes pacientes permanecerão, e sem evoluir a gravidade da doença., Precisamos que os pacientes do serviço público tenham as mesmas oportunidades dos pacientes do serviço privado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe , Positivo e facilidades: Eficácia, segurança, comodidade posológica., Negativo e dificuldades: N/A 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe- Pacientes com falha no tratamento ou contraindicações ao mecanismo de ação, não tem outras opções de tratamento disponíveis no Sus e acabam evoluindo negativamente na doença, seguindo para cirurgia., Positivo: Pacientes com muito mais tempo em remissão da doença, tendo vida similar a de uma pessoa sem a doença., Negativo: Nenhum
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio deve ser fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com essas doenças necessitam de medicamentos gratuitos, pois sofrem muito com a doença e muitos não tem condições de comprar as medicações. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus para pessoas de classe média baixa possa ter aceso 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga em tratamento de Crohn há 8 anos e esse medicamento pode ajudá-la a ter mais qualidade de vida, caso ele neutralize a ação do Crohn em seu organismo, assim como também a outros pacientes na mesma situação. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Doença de Crohn ativa moderada a grave precisam de mais opções de tratamento. Meu marido faz uso do Ustekinumabe desde 2015 e desde então apresentou melhora na qualidade de vida, com a remissão da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustekinumabe, Positivo e facilidades: Melhoria qualidade de vida, remissão da doença., Negativo e dificuldades: Não teve. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Humira, Remicade, Positivo: Meu marido apresentou melhora da doença quando iniciou o tratamento., Negativo: Rápida resistência ao biológico, deixou de fazer efeito com poucos meses de uso.
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, os pacientes com doença de Chron tem apenas 1 mecanismo de ação - anti-TNF - disponível para o tratamento dessa doença no SUS* e por ser uma doença crônica, é necessario que mais opções estejam disponíveis. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustekinumabe , Positivo e facilidades: Doença de Chron Falhado a abti-TNF, pacientes que entraram em remissão clínica e endoscópica , Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, Positivo: Controle clínico e endoscópico de pacientes com doença de crhon sem resposta a anti-TNF, Negativo: Sem resposta a anti-TNF, sendo necessário mudança de classe para tratamento
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso e qualidade de vide é um direito 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus, pois muitas pode salvar a vida de muitas pessoas de baixa renda que não conseguem arcar com o valor do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há enorme necessidade de incorporação de novas opções de tratamento para doentes tão graves. É possível que inclusive haja redução de custo para o SUS, porque o controle efetivo da doença evita internações, cirurgias etc 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumab, Positivo e facilidades: Melhora de sintomas, melhora de parametros laboratoriais, melhora de qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade maior 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossupresores, como azatioprina, metotrexate, prednisona, budesonida, medicamentos anti-TNF (infliximab, adalimumab, certolizumab), vedolizumab, Positivo: Alguns pacientes respondem bem a umas terapias, outros não e se mostram refratários. Além disso, o ustequinumab tem melhor perfil de segurança que a maior parte desse medicamentos. , Negativo: Efeitos adversos graves, como infecções, incluindo reativação de TB latente.
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado para beneficiar aqueles que não tem condição financeira para realizar o tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser de fácil acesso, pois a pessoas que precisam e por ser de alto custo não conseguem realizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam da medicação, sendo uma medicação muito cara. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro no momento , Positivo e facilidades: Não lembro no momento , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q todos os remédios que são de uso necesario indispensável para a vida de um paciente tem que ser de asseso fácil a população 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde e sentir bem 2ª - Sim, como paciente, Qual: ustequinumabe, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida. Controle da doença., Negativo e dificuldades: Baixa humildade 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesalazina e azatioprina, Positivo: Sempre estive do mesmo jeito. Com doença em movimento., Negativo: Minha humildade baixa sempre com outras doenças.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o medicamento seja incorporado ao PCDT do SUS, pois o PCDT atual oferece apenas uma classe de medicamentos biológicos para o tratamento da doença de Crohn. Há pacientes que têm contraindicações a essa classe de medicamentos e outros que não apresentam resposta a esse mecanismo de ação. A doença de Crohn é uma doença grave que traz limitações importantes à vida de seus pacientes. Os custos diretos e indiretos relacionados à doença não controlada precisam ser considerados. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: O medicamento resultou na melhora da doença em vários pacientes a quem o prescrevi, alguns dos quais refratários a outras classes de medicamentos. O perfil de segurança é excelente, nunca tive eventos adversos importantes nos pacientes a quem o prescrevi. Conta com facilidade posológica (8/8 semanas) e de via de administração, que é subcutânea na fase de manutenção. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso. Em alguns pacientes, houve ausência de resposta clínica. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Infliximabe, Adalimumabe, Certolizumabe, Vedolizumabe, Positivo: São medicamentos eficazes em grande parte de portadores de doença de Crohn., Negativo: Uma parcela considerável dos pacientes (cerca de 30%) não respondem às drogas citadas acima. Dos respondedores, uma grande parcela tem perda de resposta com o passar do tempo, o que torna necessária a mudança de medicação e muitas vezes, da classe da medicação. Uma parcela dos usuários apresentam efeitos colaterais importantes aos medicamentos citados, principalmente imunomoduladores e anti-TNF.
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Crohn é uma entidade mutilante, que define a qualidade de vida em suas formas mais graves. O Ustekinumabe é comprovadamente uma arma a mais no combate a esta enfermidade, sobretudo nos pacientes que não responderam ao anti TNF. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Stelara, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Positivo: Também melhora da qualidade de vida, Negativo: Falta de resposta em uma parcela dos pacientes
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes com doença de Crohn apresentam falha ao longo do tempo com o tratamento anti-TNF, sendo necessário e urgente incorporar novos medicamentos no SUS para tratar os refratários. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Usteniquinumabe, Positivo e facilidades: Pacientes no hospital universitário com doença de Crohn grave, falha na resposta aos anti-TNF disponíveis (infliximabe e adalimumabe), recebendo prescrição do ustekinumabe conseguiram melhorar do seu quadro clínico com boa resposta., Negativo e dificuldades: Nenhum no momento 3ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mecanismo de ação diferente das medicações atualmente usadas (anti-TNFs) permitindo que se escolha o mecanismo de ação mais adequado pro paciente, comodidade posológica por ter a fase de manutenção subcutânea, o que poderia aumentar a aderência dos pacientes, perfil de segurança. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, Positivo: Anti-TNFs são drogas já muito est&#xdada, s, mais eficientes ou com maior robustez de dados em paciente graves com a doença fistulosa. , Vedolizumabe apresenta um perfil de segurança maior que os anti-TNFs, Negativo: Mais efeitos colaterais, infecções, neoplasias no grupo dos anti-TNFs

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou residente de Coloproctologia do HC-UFG em Goiânia. Vejo o sofrimento intenso dos pacientes com doença de crohn que falham a terapia com os Anti-TNF e tem de entrar via judicial para conseguir o único outro medicamento possível que lhes possa dar alguma qualidade de vida. A demora é tanta que alguns complicam com estenose, perfuração e as vezes morrem na espera de uma decisão judicial. Chega a ser desumano negar essa terapia para uma doença grave que hoje tem apenas 3 medicamentos disponíveis 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe e ustequinumabe, Positivo e facilidades: Paciente melhoram sintomas, cicatrizam o intestino, as fistulas anais param de sair secreção. Paciente conseguem retomar o trabalho, atividade física, relação sexual, cuidados pessoais., Negativo e dificuldades: Nenhum, devido ao excelente perfil de segurança 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe e Adalimumabe , Positivo: São excelentes medicamentos, mas devido a complexidade da doença, tem pacientes que não respondem a essa terapia, por terem mecanismo inflamatório diferente! Visto que esses outros se tratam de medicamentos da mesma classe de medicamentos. Além de que tem um perfil de segurança pior em relação ao ustequinumabe, com maior chance de complicações infecciosas e imunogenicidade., Negativo: Reativação de tuberculose, infecção por CMV, aspergilose invasiva, anafilaxia
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A DOENÇA DE CROHN É UMA DOENÇA CRÔNICA QUE ACOMETE MUITOS PACIENTES JOVENS E IDOSOS COM GRANDE IMPACTO NA SAÚDE E NA QUALIDADE DE VIDA DESSES PACIENTES. ATUALMENTE, SO É DISPONIBILIZADO UM MECANISMO DE AÇÃO PARA O TRATAMENTO DESSA DOENÇA (O ANTI-TNF). DIANTE DAS COMPLICAÇÕES QUE PODEM OCORRER COMO CIRURGIAS, INTERNAÇÕES, TORNA-SE NECESSÁRIO OUTRO MECANISMOS DE AÇÃO PARA AUXILIAR NO TRATAMENTO DESSA ENFERMIDADE. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: MELHORA DOS SINTOMAS CLÍNICOS E MELHORA ENDOSCÓPICA COM CICATRIZAÇÃO DA MUCOSA, MENOR RISCO DE INFECÇÕES, APLICAÇÃO SUBCUTÂNEA NAS DOSES DE MANUTENÇÃO, Negativo e dificuldades: ACESSIBILIDADE 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ANTI-TNF, ANTI-INTEGRINA, Positivo: MELHORA DOS SINTOMAS CLÍNICOS, MELHORA ENDOSCÓPICA / CICATRIZAÇÃO DA MUCOSA, Negativo: INFECÇÕES COM ANTI-TNF

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há falta de opções de classes terapêuticas no tratamento da Doença de Crohn. Atualmente só disponíveis terapias da classe anti-TNF (infliximabe, Adalimumabe e Certolizumabe). Sabemos que 30% dos pacientes apresentarão falha primária ao uso de medicamentos dessa classe e não contarão com outras possibilidades de tratamento, recorrendo a judicializações - via desgastante para o paciente, que atualmente no Distrito Federal, está sofrendo desabastecimento há quase dois meses, da via judicial . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os biológicos e pequenas moléculas. , Positivo e facilidades: Resgate de qualidade de vida e resposta clínica, laboratorial e endoscópica com Ustequinumabe, em pacientes falhados a terapia anti-TNF, que se submeteram inclusive a procedimentos cirúrgicos por danos estruturais (estenoses e fístulas) não controlados pelo tratamento atual, disponível pelo SUS. Cirurgias essas que poderiam ser evitadas se contássemos com mais opções de classes terapêuticas no tratamento da Doença de Crohn, assim como é hoje na retocolite ulcerativa e na reumatologia, Negativo e dificuldades: Não há. É medicação segura quanto a risco de infecções oportunistas (nossa realidade como país endêmico pra tuberculose) e neoplasias. Dificuldade atual é pelo acesso e necessidade de demandas judiciais 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo: Ponto positivo para anti TnF - muito tempo de experiência de uso da medicação, ainda como primeira opção em doença fistulizante perianal, recorrência pós operatória no Crohn, Negativo: 30% dias pacientes em uso de anti-TNF apresentam falha de resposta primária, assim como há perda média de resposta anual de 13% (secundária), há risco maior para neoplasias e infecções oportunistas. O que seria minimizado com a presença de outra classe terapêutica (ustequinumabe)
20/11/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme anexo somos favoráveis a inclusão do Ustequinumabe no SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe e Adalimumabe. , Positivo e facilidades: Eficaz e seguro e resgata vários pacientes não respondedores a outras drogas. , Negativo e dificuldades: Não tenho acesso no SUS. Somente via judicial. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe e Adalimumabe. , Positivo: São bons porém limitados como nos casos dos não respondedores primários. , Negativo: Até 35% dos pacientes são não respondedores primários.
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alguns paciente necessitam da medicação para alcançar a remissão da doença e evitar complicações, internações e até o óbito. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Remissão da doença inflamatória intestinal em paciente grave e refratário., Negativo e dificuldades: Dificuldade no fornecimento da medicação para pacientes do SUS. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Vedolizumabe, Azatioprina, Mesalazina, Sulfassalazina, metotrexate, corticosteroides., Positivo: Boa resposta terapêutica em uma parte dos pacientes., Negativo: Falha terapêutica em alguns pacientes se utilizado apenas as medicações fornecidas pelo SUS.
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente de doença de crohn hoje só tem acesso a uma opção de tratamento que é o anti-TNF. Por se tratar de uma doença crônica, os estudos mostram que o paciente necessita de mais de um mecanismo de ação ao longo da sua vida, como boa parte dos pacientes são jovens, hoje muitos são submetidos a cirurgias pois o medicamento disponível não tem o resultado desejado, as cirurgias trazem uma forte carga social com redução da qualidade de vida e sobrecarga dos centros cirúrgicos do sus. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de Crohn é doença mutilante, com muitos pacientes sofrendo com a doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Boa resposta clínica , Negativo e dificuldades: Não percebi 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, infliximab , Positivo: Bons para casos mais leves, Negativo: Reações dentro do esperado
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para doença de Chron é caro. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides e sulfas, Positivo: Muitos efeitos colaterias., Negativo: Sangramento intestinal
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo para pessoas que não tem condições financeiras e sofrem com uma doença sem cura. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Positivo: Redução de dor e dos sintomas da doença., Negativo: Alterou para um bioessimilar que dói mais ao aplicar e meu organismo está começando a não sentir o efeito do remédio.
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Doença de Crohn que não possuem acesso à medicações eficazes, enfrentam condições graves da doença no dia a dia., E Hoje, a limitação ao acesso a outro mecanismo de ação além do anti-TNF, deixa o paciente em condição vulnerável à intervenções cirúrgicas que poderiam ser evitadas se tivesse acesso à uma droga mais segura, como o Ustequinumabe. , Como exemplo de vida real, uma colega de faculdade, infelizmente, não conseguiu concluir o curso devido a constantes episódios de diarreia. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS não deve colocar nas costas apenas das Operadoras de Planos de Saúde o fornecimento dessa medicação. Temos o direito à saúde garantido pela nossa CF/88. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe (Stelara), Positivo e facilidades: Desde que iniciei meu tratamento, em abril de 2021, a cada três meses, com o uso do Ustequinumabe, a qualidade de vida aumentou, pouquíssimas crises intestinais e baixo grau de efeitos colaterais., Negativo e dificuldades: é um medicamento de alto custo, muitas vezes tive problemas com relação à coparticipação do meu plano de saúde. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remedio é extremamente eficiente no tratamento da Doença de Chron, sendo utilizado principalmente em casos de falha em outros tratamentos. Devido ao seu alt'íssimo custo, acredito que o Governo Brasileiro deva fornecê-lo através do SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, azatioprina, mesalazina, prednisona., Positivo: Estive em remissão por alguns anos passando pelos medicamentos citados. O Humira foi extremamente eficiente por vários anos e também é fornecido pelo SUS., Negativo: Infelizmente, a Doença de Chron é crônica e incurável. Nossos corpos acabam por desenvolver resistência aos medicamentos ao longo do tempo, por tanto é imprescindível que haja alternativas no SUS.
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponibilizado todo tipo de tratamento possível no mercado para os portadores de doenças inflamatória 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inflixmabe, Positivo: Remissão da doença, Negativo: Nenhum até o momento
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ustequinumabe é uma via de bloqueio da imunidade com ação nas IL12 e 23 sendo uma medicação de eficácia comprovada para tratamento da doença de crohn sendo segura e com poucos efeitos colaterais. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Eficácia no controle da atividade inflamatória nos pacientes com doença inflamatória intestinal, segurança e facilidade posologica por ser subcutaneo e a cada 8-12 semanas., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, vedolizumabe, adalimumabe, Positivo: Eficácia no tratamento da doença de crohn, Negativo: Efeitos colaterais como infecções (infleximabe)
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais um medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalumimabe, Positivo e facilidades: Positiva, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infleximabe, Positivo: Melhorasn, Negativo: Nenhuma
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sistema único de saúde tem poucos medicamentos incorporados para tratamento de Doença de Crohn, e com o agravante de estes medicamentos podem falhar com o passar do tempo, por tanto é de suma importância ter outras opções de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe, Positivo: Uma melhora significativa no controle da doença e baixa dos sintomas, embora seja uma doença sem cura com o tratamento do imunológico os sintomas são controlados e evitam maiores complicações como cirurgias e amputações, aumento na qualidade de vida e por isso é muito importante ter outras alternativas de medicamentos., Negativo: Não há nada negativo na ação do medicamento, apenas o fato de ter poucos tratamentos disponíveis para a doença de Crohn

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O princípio da Equidade do SUS, precisa garantir o acesso a este medicamento. Principalmente considerando seu alto valor de mercado e como a Doença de Crohn afeta diferentes classes sociais. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica , Positivo e facilidades: Não se aplica, Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a doença de Crohn causas inúmeros problemas aos pacientes, afetando também suas famílias. Conheço uma pessoa que após varias cirurgias teve que pedir afastamento do serviço, causando uma grande dificuldade financeira.. O que precisamos hoje e de medicamentos que resolvam este problema ,ajudando os pacientes a seguirem suas vidas com melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crohn deve ser urgentemente inclusas no rol de doenças graves. são incapacitantes ao trabalho e até à vida social. Os exames e tratamentos são agressivos e caros. e quanto mais demora pelo tratamento mais caro esse paciente fica para o Governo, pois sem tratamento e iminente o internamento e ate mesmo a aposentadoria. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou irmã de paciente portadora da doença de Crohn e sendo esta uma doença em que necessita destes medicamentos e estes com custo elevado sei da importância dos mesmos não só na qualidade de vida destes pacientes como na própria vida mesmo, uma vez que a opção de medicamentos não é grande e muitas vezes o organismo passa a não responder aos medicamentos antes disponíveis. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infiximabe e Adalimumabe, Positivo: Ambos para tentativa de controle e estabilização da doença., Negativo: Não se aplica,
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessário que esse medicamento seja incluído no SUS. Sou paciente, já usei todas as outras terapias para doença de crohn, o Ustequinumabe está me trazendo ótimos resultados e qualidade de vida para mim! Foi bastante difícil conseguir através de processos longos com a defensoria pública. E essa demora acarreta à nós pacientes, grandes complicações. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: A partir do uso do Ustequinumabe obtive grande melhora clínica., Negativo e dificuldades: A grande dificuldade foi conseguir o medicamento, tendo em vista seu alto custo. Sendo necessário recorrer ao ministério público e a defensoria pública, devido o medicamento não estar incluso no SUS para pacientes portadores de doença de crohn. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Para o tratamento da doença de Crohn já fiz uso de infliximabe, corticóides, mesalazina, Adalimumabe, Certolizumabe e procedimentos cirúrgicos., Positivo: Houve uma melhora de todos os sintomas., Negativo: Sem resultados negativos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais remédios disponibilizados pela rede pública, melhor a saúde da população 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo um amigo que sofre com a doença de crohn, sei dos custos do medicamento para ele e o quanto isso impacta a vida dele e dos pais. Tenho uma opinião forte que todas as doenças genéticas deveriam ter os medicamentos disponíveis pelo SUS para facilitar a vida de todos os necessitados. Para algumas pessoas, como esse meu amigo, a diferença em ter o medicamento disponível no SUS é basicamente garantir uma vida digna. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de atendimento ao paciente com contraindicação ou intolerância aos anti-TNFs. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do medicamento no PCDT da Psoríase., Positivo e facilidades: Aumento da qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Possíveis efeitos adversos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides, imunossupressores (azatioprina), inibidores enzimáticos (alopurinol) e de anticorpos monoclonais que se ligam à proteína Fator de necrose tumoral alfa (certolizumabe, infliximabe e adalimumabe)., Positivo: Alternativas terapêuticas para o paciente com DC., Negativo: Intolerância aos anticorpos monoclonais que se ligam à proteína Fator de necrose tumoral alfa (certolizumabe, infliximabe e adalimumabe).
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser adicionada ao sus, pois existem diversas pessoas que sofrem com a doença de Crohn, e esse medicamento é extremamente caro para a pessoa pagar por si próprio. Adicionando esse medicamento no sus, muitas vidas serão salvas. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio se prova eficiente e possuí um custo elevado, portanto deveria ser distribuído pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas sem recursos, porém pagadora de impostos, precisam de acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ustequinumabe garante aos paciente do SUS a opção de uma droga eficaz, tanto para virgens de tratamento quanto para refratários, além de um bom perfil de segurança. A possibilidade de uma medicação que tem mecanismo de ação diferente das demais opções é essencial, se tratando de uma doença com apresentações diversas e de acometimento crônico, como a Doença de Crohn. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequinumabe, Positivo e facilidades: Perfil de segurança da medicação em pacientes idosos, imunossuprimidos ou com história de tuberculose ou neoplasia, além de eficácia em casos complicados ou refratários ao anti-TNF., , Negativo e dificuldades: Dificuldade na liberação do medicamento, levando a progressão o quadro ou complicações 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mesalazina, azatioprina, adalimumabe, infliximabe, vedolizumabe, Positivo: - Boa resposta para casos leves do doenças inflamatórias intestinais, em paciente jovens sem comorbidades e retocolite ulcerativa restrita ao cólon, Negativo: #NOME?
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente dispomos de poucas opções de terapia avançada na doença de Crohn, e sabemos que nenhuma delas é altamente eficaz. É frequente a falha à terapia, com necessidade de troca. Existem pacientes que falham a todas as terapias disponíveis pelo SUS e dessa forma ficam sem alternativa, em condição de grande impacto na saúde e até mesmo de ameaça a vida. Ustequinumabe tem se mostrado seguro e eficaz e sua incorporação permitiria uma opção terapêutica a mais para esses pacientes, especialmente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Resposta rápida, eficaz, baixos riscos e efeitos adversos, Negativo e dificuldades: Atualmente os pacientes do SUS só conseguem o medicamento através de judicialização, o que gera custo e atraso do tratamento, piorando muito a qualidade de vida do paciente e o resultado final 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides, azatioprina, infliximabe, adalimumabe, certolizumabe, vedolizumabe, tratamento cirúrgico , Positivo: Em alguns casos essas outras opcoes possuem sucesso, as vezes por curto prazo as vezes por longo prazo, Negativo: Perda de resposta com o tempo ou falha inicial, efeitos adversos , riscos (em especial infecciosos)
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Enquanto cidadão brasileiro acredito que a qualidade de vida de pacientes com doença de Crohn será drasticamente melhorada com a inclusão do medicamento Ustequinumabe! O direito a Saúde precisa ser assegurado a população que não tem como ter acesso a esse medicamento no mercado público. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Altamente importante, um assunto a e ser divulgado a população ., Muitos não conhecem., 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deva ser incorporado ao SUS, tendo em vista que o remédio é mais uma opção de tratamento, considerando que alguns pacientes reagem melhor ao medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência pessoal, mas minha filha utilizou Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Remissão clínica e endoscópica, redução dos sintomas, facilidade de aplicação da medicação, tempo entre as doses., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação, não pôde arcar com o tratamento 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Adalimumabe, Positivo: Controle dos sintomas, fácil aplicação, Negativo: Efeitos colaterais, constipação, reação alérgica ao adalimumabe

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de suma importância essa medicação para pacientes com diagnóstico de doença de crohn 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: ótima resposta clinica, Negativo: .
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem poucas opções para o tratamento desta doença e a maioria das pessoas necessitam do SUS para terem acesso 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infiximabe e adalimumabe, Positivo: As vezes o organismo não reage, Negativo: A não reação do organismo
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que todos tenham acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DROGA DE GRANDE UTILIDADE NA OBTENÇÃO E MANUTENÇÃO DA REMISSÃO EM PACIENTES COM DOENÇA DE CROHN ATIVA MODERADA A GRAVE 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: USTEQUINUMABE, Positivo e facilidades: OBTENÇÃO E MANUTENÇÃO DA REMISSÃO, Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INFLIXIMABE, PREDNISONA, AZATIOPRINA., MESALAZINA, Positivo: PACIENTES COM DOENÇA DE CROHN ATIVA EM USO DE INFLIXIMABE PODEM APRESENTAR RESPOSTA SATISFATÓRIA AO TRATAMENTO. A PREDNISONA PODE INDUZIR REMISSÃO , BEM COMO A AZATIOPRINA. A AZATIOPRINA POED DIMINUIR AS TAXAS DE PERDA DA RESPOSTA AO TRATAMENTO COM INFLIXIMABE, , , Negativo: INFLIXIMABE: NÃO RESPOSTA PRIMÁRIA OU SECUNDÁRIA, INFECÇÕES. AZATIOPRINA: NÃO RESPOSTA, INFECÇÕES. PREDNISONA, HAS, GANHO PONDERAL, OBESIDADE CENTRÍPETA, FÁCIAS CUSHINGÓIDE, ,
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequinumabe vem como uma opção terapeutica para aqueles pacientes com falha, intolerancia ou contra indicação aos anti-tnfs, haja visto que esses pacientes encontram-se sem opção terapêutica se inelegíveis ao uso do anti-TNF. É importante frisar que a Doença de Crohn acomete jovens, podendo levar a sintomas agudos pode levar a quadros que exigem cirurgia e hospitalização, impactando não só a vida do paciente, mas também a economia e a sociedade, já que o paciente deixa de ser ativo socialmente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em 2017 conheci a doença de Crohn com a suspeita de diagnóstico do meu irmão. Antes disso, não a conhecia, não entendia a gravidade que tinha. A preocupação, na época, me fez buscar mais sobre o que ela mudaria na vida do meu irmão e na nossa, como sua família. Apesar, graças a Deus, do diagnóstico negativo, hoje sei como a doença influencia a vida de milhares de pessoas e não as permite ter uma qualidade de vida digna. É essencial a disposição de diferentes tratamentos para doenças tão sérias. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que esse medicamento deve ser disponibilizado para a população, caso está necessitar. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença não muito conhecida e os tratamentos são muito caros, além disso a maioria dos tratamentos se tornam ineficazes com o passar do tempo, precisando de outro que possa auxiliar na saúde para melhoria de vida. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância, pois pude presenciar uma melhora significativa no tratamento da doença de Crohn do meu marido, ele necessita desse medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumab, Positivo e facilidades: Redução da inflação, qualidade de vida, bem estar, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infleximab, Adalimumab, Azatioprina, Corticoide , Mesalazina, , Positivo: Melhoras momentânea apenas, Negativo: Não houve melhoras duradouras
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo alto de medicamentos para a doença em questão faz-se necessário o atendimento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Influximabe e adalimumabe, Positivo: O organismo reagiu bem ao adalimumabe com resultados positivos, Negativo: O organismo não reagiu bem ao infliximabe, não havendo resultados positivos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que incorporar a medicação Stelara-Ustequinamabe para fins terapêuticos da doença autoimune crônica da Doença de Crohn e não apenas para Psoríase, pois a doença de Chron é grave também e necessita desse medicamento para uma eficiência terapêutica para melhor qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumab e Infliximabe., Positivo: O Adalimumab houve uma resposta positivo durante um tempo, mas infelizmente perdeu a eficiência terapêutica resultando em um quadro de crises por não conseguir mais controlar a manifestação da doença. Foi feito exames pela fabricante Jansen e foi comprovado a ineficácia do medicamento na paciente., Negativo: O Adalimumab houve perda de efeito terapêutico e o Infliximabe resultou em consequências de crises reumatóides e inflamatórias graves nas articulações.
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequimumabe é um dos biológicos mais seguros que temos hoje para tratar Crohn moderado/grave e pacientes refratários aos anti-tnfs. Precisamos de opções de biológicos, uma vez que com o uso prolongado também é possível perder resposta ao biológico em uso. Precisamos desse fornecimento pelo SUS, pois são muito caros e não temos condições de custear por meios próprios. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho pacientes em uso do ustequimumabe que entraram em remissão após a introdução do biológico. Alguns refratários a outras drogas. Nenhum caso de efeito colateral severo observado. É seguro e eficaz., Positivo e facilidades: Segurança, eficácia na indução e manutenção da remissão. , Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Anti-tnfs, corticoides, mesalazinas, azatioprina, metotrexato., Positivo: Corticoides e imunossupressores são boas opções de indução nas formas leve a moderada, em que o paciente consegue esperar certo tempo para resposta, é mais lento que o biológico. A resposta ao biológico, como os anti-tnfs, é mais rápida e superior aos outros medicamentos, sendo eficazes principalmente nos casos moderado a grave., Negativo: Mais efeitos colaterais, principalmente no caso dos corticoides. Pacientes esquecem de tomar as doses das drogas VO. A necessidade comboterapia nos casos moderados (pacientes as vezes passam o dia tomando vários medicamentos, o que acaba atrapalhando a adesão ao tratamento) e para evitar produção de anticorpos anti-droga, no caso dos anti-tnfs.
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que vem se mostrando excelente para tratamento de doença de crohn já falhadas a terapias anteriores, pacientes naive e que vem diminuindo a morbimortalidade dos pacientes, com menor necessidade de cirurgias e procedimentos invasivos. Ofertar um medicamento tão efetivo no sus só trás vantagens, como redução do número de internação, redução de cirurgias e procedimentos, redução de gastos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doença de crohn e ustequinumabe, Positivo e facilidades: Menos complicações, Menos cirurgias, Menor tempo de internação, Melhor taxa de inatividade de doença, Menor morbimortalidade, Negativo e dificuldades: Dificuldade de liberação no SUS e por alguns convênios, Inexperiência de profissionais de saúde com o uso/indicação adequada da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, corticoide, adalimumabe, azatioprina, mesalazina, sulfasalazina, , Positivo: Que em grande parte das vezes o ustequinumabe tem uma resposta muito boa, controlando efetivamente a doença , Negativo: Que muitas vezes o paciente não responde a esses outros produtos, que podem gerar anticorpos contra o medicamento, uso de várias medicações associadas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é grave e acomete pessoas jovens, podendo, inclusive, interferir diretamente na qualidade de vida delas. Além de poder causar infertilidade e dores graves, pode gerar uma série de problemas. Por isso e pelo direito constitucional à saúde, defendo que o medicamento seja incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao sus, pois o fato de a doença de crohn ser a única que possui apenas um medicamento disponível no SUS, que nem sempre continua eficaz após o tempo nos casos mais graves, acaba deixando pessoas, (grande parte das vezes, ainda jovens), incapazes de ter uma vida normal por conta da doença. O medicamento já está disponível de forma privada, porém nem todos tem condições de ter acesso a ele e a disponib. no sus traria maior qualidade de vida p os paciente 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento deve ser disponibilizado pelo SUS, em minha opinião. Muitas pessoas não têm acesso a tratamentos, existentes e novos, e têm o direito de viver dignamente e com saúde. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O único medicamento que me deu uma melhora significativa e duradoura. 2ª - Sim, como paciente, Qual: USTEQUINUMABE , Positivo e facilidades: Fiquei assintomático, Melhora da qualidade de vida, ausência de dores abdominais, disposição para o trabalho e atividades diárias., Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, infleximabe, mesalazina, azatioprina, corticoide, Positivo: Melhora temporária , Negativo: Pouca diferença na qualidade de vida, diminuição pequena dos sintomas
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário demais. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma oportunidade para todos terem acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a medicamentos que lhe proporcione uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que o medicamento seja incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequinumabe deve ser incorporado ao SUS principalmente para permitir que tenhamos mais opções de tratamento aos pacientes refratários as drogas já liberadas pelo sua 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Remissão profunda dos pacientes , Negativo e dificuldades: Algumas perda de resposta 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, adalimumabe, Tofacitinibe e Vedolizumabe , Positivo: Remissão profunda , Negativo: Perda de resposta
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ustequinumane é importante para o paciente com Doença de Crohn falhado com anti-TNF 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onfloxomabe, corticóides, mesalazina, Positivo: Resposta mais rápida , Negativo: Custo alto e pouco acesso
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há uma necessidade da população que não terá acesso ao medicamento devido ao alto custo, sou a favor que seja fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com pacientes portadores de doença de Crohn e atualmente temos poucas opções disponíveis no SUS para tratamento dessa doença grave e complexa. A liberação de uma nova medicação com mecanismo de ação diferente ampliaria nossas opções de controle da doença, visto que a medicação proposta tem bons resultados em alguns trabalhos para esse perfil de paciente, principalmente pacientes refratários ao Anti-TNF ou contraindicados a este. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe (Stelara), Positivo e facilidades: Cicatrização da mucosa, remissão clínica, controle da doença, Negativo e dificuldades: Custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Vedolizumabe, Adalimumabe, Azatioprina, Prednisona, Positivo: Cada medicação tem seu benefício para controle de doença, conforme o perfil do paciente, Negativo: Cada medicação tem seu risco e efeitos colaterais
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria da qualidade de vida de pacienrs com Crohn 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença de Crohn, muitas vezes têm fenótipos agressivos, com fatores de mau prognóstico, apresentando falhas a inúmeros biológicos. Outras vezes apresentam reações adversas graves, sendo necessário interromper a medicação e tornando-se impeditivo usarmos outro biológico da mesma classe. Isso frequentemente ocorre com os anti-TNF. Desta forma, é muito importante termos à disposição diferentes classes de terapia. Do contrário, muitas vezes, estes pacientes, precisam ir à cirurgia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequinumabe, Positivo e facilidades: Têm pacientes que respondem melhor a uma classe de biológico e outros a outras, por isso é importante ter classes diferentes de terapia biológica. O ustequinumabe tem uma resposta rápida e persistente ao longo dos anos, além de tem o melhor perfil de segurança, excelente para pacientes idosos, com comorbidades e com história de TB prévia ou Mantoux reator, Negativo e dificuldades: falha de resposta, mas na verdade, tive em um caso apenas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximabe, adalimumabe, certulizumabe pegol, vedolizumabe,, Positivo: controle da doença, remissão clínica, bioquímica e endoscópica, Negativo: Os pacientes com doença de Crohn, muitas vezes têm fenótipos agressivos, com fatores de mau prognóstico, apresentando falhas a inúmeros biológicos. Outras vezes apresentam reações adversas graves, sendo necessário interromper a medicação e tornando-se impeditivo usarmos outro biológico da mesma classe. Isso frequentemente ocorre com os anti-TNF. A anti-interina vedolizumabe tem ação seletiva no intestino. 50% dos pacientes com doença de Crohn terão manifestações extra-intestinais
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção boa e segura para pacientes apresentando perda de resposta ou resposta inadequada aos anti-TNFs, ou ainda contraindicações a essas drogas, com excelentes resultados vistos em estudos e na prática clínica 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Resposta positiva/bom controle da atividade da doença nos casos de perda de resposta ou resposta inadequada aos anti-TNFs, Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso ao medicamento / tempo prolongado entre indicação e acesso a medicação / custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoterapia, azatioprina, infliximabe e adalimumabe , Positivo: Controle da doença em grande parte dos pacientes, principalmente em casos leves/moderados e facilidade e rapidez no acesso as medicações , Negativo: Efeito imunossupressor / menor segurança das drogas
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, não temos no SUS nenhuma outra classe de biológicos para D. Crohn que não seja anti-TNF, o que limita o acesso e, muitas vezes, atrasa o tratamento e piora o prognóstico de uma doença grave e crônica. Precisamos urgente de um mecanismo de ação diferente do anti-TNF para aqueles que não respondem ao tratamento com Anti-TNF ou que apresentem alguma contraindicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe em paciente jovem com D. Crohn fistulizante., Positivo e facilidades: Tenho um paciente jovem em uso de ustequinumabe com D. Crohn fistulizante, com melhora clínico-endoscópica (atualmente assintomático, com recuperação de peso e fechamento de fistulas), Negativo e dificuldades: Paciente só teve acesso À medicação por possuir plano de saúde. Paciente SUS só consegue acesso através de judicialização, o que retarda o tratamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina/ infliximabe/ adalimumabe, Positivo: Paciente apresenta bons resultados, mas em muitos deles ocorre falha terapêutica e não temos outras opções de classe de biológicos no SUS., Negativo: Pior perfil de segurança e algumas falhas terapêuticas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade! Podendo ocorrer até óbito pela falta da medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Remissão , Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximabe , Positivo: Anticorpos , Negativo: Dificuldade para perceberem que não fazia efeito
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doença inflamatória intestinal refratária ao uso de terapias disponíveis necessitam dessa medicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Controle clínico e endoscópico da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a medicação. Precisa da disponibilidade no sus urgente 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, vedolizumabe, Positivo: Controle da doença , Negativo: Nenhum
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para pacientes que não respondem aos medicamentos disponíveis 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado no Sus 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de Crohn na família, necessitando de forma urgente da medicação Stelara Ustequinumabe para o tratamento da doença. Remédio com valor na faixa de 40.000,00 cada aplicação na rede privada. E precisa do uso contínuo da medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe e Infliximabe., Positivo: O Adalimumabe surtiu efeitos em um período de tempo, porém infelizmente houve ineficácia do efeito da medicação, enquanto o Infliximabe trouxe consequências de crises reumatóides., Negativo: O Adalimumabe surtiu efeitos em um período de tempo, porém infelizmente houve ineficácia do efeito da medicação e houve uma piora significativa no quadro médico da paciente. O Infliximabe trouxe consequências de crises reumatóides fortes com surgimento de doenças secundárias.
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre mais uma opção de tratamento para o paciente, com mais chances de mantê-lo ativo e produtivo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive ótimas respostas com o uso de ustequinumab nos meus pacientes com doença inflamatória intestinal refratária aos anti-TNFs. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com ustequinumabe. , Positivo e facilidades: Controle de atividade de doença inflamatória intestinal, com remissão clínica, endoscópica e histológica., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a medicação pelo alto custo e atividade grave de doença levando a maior morbidade e mortalidade. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe e adalimumabe., Positivo: Bom controle de atividade de doença, porém com perda de resposta em algum momento ao longo do tempo devido terem alta imunogenicidade. , Negativo: Perda de resposta por anticorpos contra as drogas anti TNF.
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para auxiliar os paciente não respondedores a classe de medicamento oferecida atualmente . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinomabe . , Positivo e facilidades: Medicamento com mecanismos de ação diferente do Atual . Já comprovado com nós estudos . O que comprovou perfil de segurança para todas as idades , inclusive para os mais idosos com potência nos resultados ., Negativo e dificuldades: Sem resultado negativo . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe , adalimumabe ,etc , Positivo: Muitos . Dentre eles , sem efeito colateral , diminuindo internações . Eficácia na melhora dos sintomas em tempo muito reduzido e segurança nos pacientes crônicos . , Negativo: Efeitos colaterais deletérios . Perda da eficácia após um longo período de utilização. Necessidade de ajuste de dose .
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doença de Crohn, muitas vezes perdem resposta ao Infliximabe e necessitam de Ustequinumabe como 2ª linha 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Houve boa respirada do paciente, evitando as complicações da doença de Crohn, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Corticoide, Azatioprina, Positivo: Algumas vezes com o uso dessas medicações se consegue o controle da doença evitando as complicações, Negativo: Perda de efeitos colaterais
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente os pacientes com Doença de Crohn falhados ao anti-TNF não apresentam outra classe terapêutica como mecanismos de ação diferente. Logo, seria uma oportunidade para esses casos refratários aos anti-TNF. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ustequinumabe, Positivo e facilidades: Medicação segura, de fácil manejo e boa efetividade, Negativo e dificuldades: custo elevado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti TNF (infliximabe, adalimumabe), azatioprina, prednisona., Positivo: Efeito rápido e boa efetividade. Drogas de eleição em manifestações extraintestinais e doenças fistulizantes., Negativo: Perda de eficácia em alguns casos e maior número de complicações como infecções oportunistas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá contribuir para tratamento da doença entre os pacientes de classe social menos favorecidos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunobiológicos , Positivo e facilidades: Remissão e controle da doença , Negativo e dificuldades: Alto custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossuppressores , Positivo: Disponibilidade pelo SUS, Negativo: Baixa taxa de controle da doença
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar que tem a doença e necessita da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ustequinumabe (anti-IL 12 e 23) tem se destacado como uma abordagem no manejo da Doença de Crohn moderada à grave, não só pela sua eficácia, segurança e conforto posológico na garantia da remissão clínica, endoscópica, bioquímica e radiológica, demonstrado consistentemente em múltiplos estudos clínicos randomizados e controlados. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Metotrexate, Infliximabe, Adalimumabe, Vedolizumabe, Golimumabe, Ustequinumabe., Positivo e facilidades: Rápida indução de remissão clínica e endoscópica nos pacientes com DC moderada à grave. Segurança pela baixa incidência de efeitos adversos relacionados. Conforto posológico por ser de uso subcutâneo a cada 8 semanas, podendo ser otimizado a cada 4 semanas. Eficácia e ótima resposta tanto em pacientes virgens de tratamento com imunobiológico, mas principalmente em pacientes falhados aos Anti-TNF&#39;s (única classe disponível para DC no SUS atualmente)., Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Metotrexate, Infliximabe, Adalimumabe, Vedolizumabe, Golimumabe, Ustequinumabe, Tofacitinibe, Budesonida., Positivo: Eficácia na indução e remissão sustentada em pacientes com DC moderada à grave. Todavia, perfil de segurança menor com relação ao Ustequinumabe., Negativo: Perda de resposta 1ª ou 2ª aos anti-TNF&#39;s, tanto por desenvolvimento de anticorpos às medicações como por outros mecanismos imunomediados. Risco maior de infecções e de neoplasias (linfoproliferativas e cutâneas) relacionada aos Anti-TNF&#39;s, principalmente se em comboterapia com azatioprina ou metotrexate. Reações infusionais moderadas à graves relacionadas ao Infliximabe. Caso pessoal de paciente que desenvolveu psoríase secundária aos Anti-TNF&#39;s, necessitando de troca de classe de medicamento.
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que outros medicamentos não têm demonstrado eficiência na estabilização do quadro clínico, existe uma grande promessa quanto a esse novo medicamento. Assim também se cumpre a constituição Federal, onde explícita que todos têm direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe, Positivo: Estabilização do quadro clínico, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento DEVE ser distribuído pelo Sistema Único de Saúde para fins de tratamento para a doença de Crohn, devido elevado valor do medicamento pelo monopólio das vias particulares. Pacientes estão necessitando desse medicamento para tratar a gravidade dessa doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimunabe, mas não houve mais efeito e respostas ao tratamento. Havendo ineficácia do uso desse medicamento., Positivo: O Adalimunabe teve respostas a um período de tempo, posteriormente não houve mais efeito e respostas ao tratamento. Havendo ineficácia do uso desse medicamento., Negativo: Não houve mais efeito e respostas ao tratamento. Havendo ineficácia do uso desse medicamento. Necessitando do uso urgente do ustequinumabe com doses de ataque e depois com mg menor para uso contínuo, mas foi negado pelo o SUS devido ao CID para a doença de Psoríase e devido as dosagens diferentes. Porém o uso do medicamento ustequinumabe é o mais viável e eficaz para o quadro crítico da doença de Crohn.
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos já usados pelos pacientes passam a não fazer efeito depois de um tempo, por isso esse novo medicamento será muito importante. 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente com Crohn falhado a outras terapêuticas sendo tratado com boa resposta ao ustequinumabe., Positivo e facilidades: Rápida resposta clínico e histológica, Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe e vedolizumabe / Azatioprina , Positivo: Controle de sintomas , Negativo: Perda de resposta terapêutica sustentada
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a apenas duas classes disponíveis, temos recursos escassos para tratar pacientes falhados sendo necessário judicializar quase sempre para que os pacientes SUS tenham os mesmos direitos que os da saúde complementar 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Resposta mais rápida e segura, além de uma marcada melhoria na qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: A única dificuldade consiste na impossibilidade de acesso, que não seja por via judicial 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos imunobiológicos disponíveis, Positivo: Para uma parcela de pacientes eram efetivos, Negativo: Infecções, efeitos colaterais importantes em população idosa
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam que o medicamento Ustequinumabe, seja incluído no SUS para tratamento da doença de Crohn, para que possam ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista que atualmente só existe uma classe terapêutica disponível no SUS para o tratamento da Doença de Crohn, é imprescindível considerar a incorporação em questão. Diversas outras patologias imunomediadas em que há a necessidade da utilização de um imunobiológico tem disponíveis diversas classes terapêuticas., A Doença de Crohn é uma doença crônica, progressiva e recidivante que limita significativamente a qualidade de vida dos seus pacientes. Bem como pode evoluir e levar ao óbito., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Pacientes que tiveram acesso à Ustequinumabe demonstraram uma excelente evolução em seus tratamentos. Em especial quando já sofriam das doenças há algum tempo e já tinham falhado a outras classes terapêuticas., Negativo e dificuldades: Não percebi 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe, Adalimumabe e Certolizumabe., Positivo: Apesar de serem boas medicações, falham depois de algum tempo., Negativo: Limitações de resultados em pacientes falhados.
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de outros mecanismos de ação para tratar os pacientes de doença de Crohn, al'ém dos anti-TNFs, poi nem todos respondem a esse mecanismo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe , Positivo e facilidades: Melhora clinica e endoscópica dos pacientes e livres de corticoide. Sao medicamentos eficazes e seguros para a população do Rio de Janeiro, tão exposta a tuberculose , Negativo e dificuldades: Necessidade eventual de otimização da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Adalimumabe, Ustequinumabe e Vedolizumabe, Positivo: Boa resposta clinica e endoscópica , Negativo: Perda de resposta, reação infusional
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na importância, pq foi reconhecido pela Conitec que o PCDT que há uma necessidade não atendida de saúde, precisando de nova classe terapêutica com o Ustequinumabe pois atenderia está lacuna possibilitando uma melhor qualidade d e vida dos pacientes e a remissão dos seus sintomas . 2ª - Não 3ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação eficiente e segura 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doença de crohn. e retocolite ulcerativa, Positivo e facilidades: Boa resposta clinica e melhora a curto prazo do paciente, Negativo e dificuldades: Preço e aquisição através do governo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximabe, adalimumabe, simponi, Positivo: Boa resposta clinica e sustentada, Negativo: Dificuldade de aquisição pelo paciente

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , O Ustequinumabe é um medicamento biológico que tem sido utilizado no tratamento da doença de Crohn, uma condição inflamatória crônica do trato gastrointestinal que pode causar sintomas debilitantes e impactar significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Sua possível incorporação ao Rol de medicamentos do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil para o tratamento dessa doença é de grande importância por diversos motivos, tais como: Eficácia, segurança e uma diferente opção para pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Pacientes refratários a outros biológicos se beneficiaram do uso de ustequinumabe. A medicação foi capaz de induzir remissão e cicatrizar a mucosa intestinal. , Negativo e dificuldades: O ustequinumabe é uma medicação segura. Até o momento não observei efeitos adversos graves. O motivo de interrupção ocorreu apenas quando os pacientes deixaram de responder à medicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Metotrexato, Infliximabe, Adalimumabe, Certolizumabe, Vedolizumabe. , Positivo: São medicações que em casos selecionados dão resultados eficazes, como remissão clínica e cicatrização de mucosa. , Negativo: Com Infliximabe e adalimumabe: tuberculose, lesões dermatológica, histoplasmoses, infecções bacterianas e virais.
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ustequinumabe é uma droga com alta eficácia na doença de crohn moderada a grave associada a alta segurança a longo prazo com menores relatos de infecções que tanto acometem os pacientes imunossuprimidos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: Menor frequência de aplicação da droga o que aumenta a adesão, maior segurança a infecções oportunistas , sem necessidade de comboterapia, Negativo e dificuldades: Disponível apenas em plano privado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Positivo: Rápido início de ação , Negativo: Necessidade de uso concomitante de Azatioprina o que aumenta a imunossupressão do paciente , infecções como tuberculose.