

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Rituximabe, dapsona e romiplostim para o tratamento púrpura trombocitopênica idiopática primária refra... - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milagre de Natal	2ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e imunossupressor, Positivo e facilidades: Subiu minhas plaquetas por um alguns meses, Negativo e dificuldades: Muito efeito colateral, acelera coração,, Insônia, muito apetite, nervoso, tontura, a pele fica fina	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e imunossupressor, Positivo: Subiu minhas plaquetas por alguns meses, Negativo: Insônia, muito apetite, nervoso, tontura, a pele fica fina	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide , Positivo: Resultado satisfatório , Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter outras opções com menos efeitos colaterais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os roxinhos (crianças) tbm ter que esperança de uma qualidade de vida melhor através desse novo medicamentos, ter mais opções	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eltrombopague revolaide , Positivo: As plaquetas subiram com a medição e os efeitos colaterais e quase 0 comparado ao corticoide , Negativo: No meu organismo ele demorou 15 dias para apresentar efeito	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda atenção dada as doenças, em equipe e medicamentos é importante a nossa população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com romiplostim, não há internação e nem imunossupressão	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Elevação do número de plaquetas , Negativo e dificuldades: Necessidade de internação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, imunoglobulina, corticoide, esplenectomia, eltrombopague , Positivo: Elevação do número de plaquetas , Negativo: Imunossupressão, necessidade de internação, cirurgia	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante e eficaz para a pti. Além de serem de alto custo	2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do dapsona, tenho PTI crônica , Positivo e facilidades: Tem mantido minhas plaquetas acima de 100 mil. Poucos efeitos colaterais. Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Medicamento de alto custo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona - corticoide , Positivo: As plaquetas subiram, Negativo: Muitos efeitos colaterais, inchaço, mal estar, irritabilidade, fadiga	4ª - Não	5ª - É necessário ser fornecido pelo sus
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótima medicação, boa resposta, paciente sai do risco da plaquetopenia intensa após não responder aos outras medicacoes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostin, Positivo e facilidades: Resposta adequada com aumento do número de plaquetas com pacientes, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Imunoglobulina, Azatioprina, Eltrombopague, Positivo: Alguns pacientes respondem, outros não., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que os 3 produtos precisam ser incorporados., Na pediatria, temos um pequeno número de pacientes refratários e crônicos, mas esses, tem um grande sofrimento físico e emocional., A dapsona é uma boa opção para pacientes refratários, baixo custo, fácil posologia e que precisa ser mais explorada. , O Rituximab é também uma boa opção para pacientes refratários, com estudos mostrando uma boa taxa de resposta. , Quanto ao Romiplostim, percebemos com a incorporação do Eltromboagpie o benefício em muitos pacientes com mais de 6 anos de idade. Entretanto, a população menor de 6 anos, permaneceu tendo opções com baixa efetividade e muitos efeitos adverso. A esplenectomia está cada vez mais sendo proscrita na literatura, com toda razão, visto que é um procedimento invasivo, de risco, e trás um risco maior de infecção para vida toda., Além disso, pacientes refratários ao Eltrombopague podem se beneficiar do Romiplostim.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe para PTI e Dapsona para outras doenças, Positivo e facilidades: O Rituximabe é uma boa opção para pacientes com PTI crônica refratária. A dapsona não teve oportunidade de utilizra para pTI por ter difícil acesso, mas como a literatura mostra resultados promissores e já tive pacientes com outras patologias que utilizaram, gostaria muito de ter acesso para pacientes com pTI crônica/ refratária., Negativo e dificuldades: Por enquanto a dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides, imunoglobulina, Anti- D, esplenectomia, Eltrombopague, ciclofosfamida e ciclosporina, Positivo: os resultados são positivos para maioria dos pacientes pediátricos, mas alguns casos crônicos/refratários acabam ficando sem opção terapêutica , expostos a um maior risco de sangramento e uso crônico de corticoide com muitos efeitos adversos., Negativo: Efeitos adversos do uso crônico de corticoides como: Aumento de peso, prejuízo de crescimento, stress, insônia, depressão, ansiedade, hipertensão e diabetes. Infecções severas após Esplenectomia., Não vou anexar artigos para embasar minha opinião, pois,o relatórios está bem escrito e os artigos de referência estão na bibliografia.,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma excelente opção para plaquetopenia refratária.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Aumento das plaquetas em pacientes refratários aos tratamentos disponíveis, e com grande risco de sangramento cerebral, Negativo e dificuldades: Aplicação de injeção semanal em criança (medo e dor)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, Positivo: Vantagem de ser via oral. Mas não pode ser usado abaixo de 6 anos., Negativo: Somente pode ser usado acima de 6 anos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Aumento de plaquetas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides, Positivo: Nenhum , Negativo: Aumento de peso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de excepcional importância esses medicamentos para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de apoio e cuidado, precisamos de pesquisas e medicamentos que nós tragam qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Tivemos resultados positivos com o uso., Negativo e dificuldades: Conseguir judicialmente	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina , Positivo: Resultados favoráveis , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos ajudam na manutenção das plaquetas em níveis mais altos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Metilpredinisona e predinisona, Positivo: Melhorias na contagem de plaquetas , Negativo: Ganho de peso, retenção de líquido, dores articulares e hipertiroidismo	4ª - Não	5ª - Não

|

|

|

|

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos muito de novos medicamentos	2ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade, Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas da PTI, Plaquetas subiram, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: , corticoide , imunossupressor , Positivo: Aumento de plaquetas, Negativo: Diarreia, inchaço , cansaço	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, Positivo: Nenhum fiquei muito mal, Negativo: Insônia, inchaço ,	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU ACHO QUE OUTRAS MEDICAÇÕES DEVEM SIM SER INCORPORADAS AO SUS POIS ESTA DOENÇA É MUITO IMPREVISÍVEL E OS PACIENTES NECESSITAM DE DIVERSAS OPÇÕES DE TRATAMENTO. , , ,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELTROMBOPAGUE, Positivo: AUMENTO DO NUMERO DE PLAQUETAS, Negativo: ATE O MOMENTO NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS PACIENTES DO SUS DEVEM TER DIREITO A MAIS OPÇÕES	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELTROMBOPAGUE, Positivo: AUMENTO DO NUMERO DE PLAQUETAS DO PACIENTE, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS PACIENTES DEVEM TER MAIS DIREITOS AOS MEDICAMENTOS PELO SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELTROMBOPAGUE, Positivo: AUMENTO DE NUMEROS DE PLAQUETAS , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem direito a ter mais uma opção	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade, Positivo: Aumento do numero de plaquetas , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos fundamentais para os casos refratários	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximab e Romiplostim, Positivo e facilidades: Maior facilidade de posologia na pediatria, poucos efeitos colaterais, boa taxa de resposta, Negativo e dificuldades: Administração parenteral.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, imunoglobulina, eltrombopague, azatioprina , Positivo: Maior facilidade em conseguir medicações, Negativo: Taxa de resposta variável. efeitos colaterais do corticoide	4ª - Não	5ª - Não

|

|

|

|

|

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de eficácia e eficiência comprovadas e efeitos adversos mínimos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, imunoglobulinas e cirurgia para retirada do baço (esplenectomia), Positivo: A cirurgia apresentou resultado satisfatório, Negativo: Muitos efeitos adversos severos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Controle da enfermidade , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrombopague, Positivo: Controle da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância a incorporação. A incorporação vai impactar a vida de diversos pacientes, incluindo os menores de 6 anos que tem ainda menos opções terapêuticas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dapsona , rituximabe e romiplostim , Positivo e facilidades: Bons resultados com todos os medicamentos citados, principalmente melhora dos níveis plaquetários. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso as medicações é o maior problema. Baixos efeitos adversos, nunca tive nos pacientes que usei.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopague, imunoglobulina, corticoide e Azatioprina. , Positivo: Boas, porem os pacientes com PTI persistente ou crônica no SUS não tem mais opções terapêuticas além de Azatioprina, acarretando em grande impacto na qualidade de vida dos pacientes e das famílias. , Negativo: Falha de resposta.	4ª - Não	5ª - As medicações propostas para incorporação levariam a possibilidade de resposta terapêutica e aumento dos níveis plaquetários, reduzindo assim a incidência de internações e custos hospitalares e terapêuticos de custo ainda maior que as medicações propostas
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todas as crianças tem o direito de acesso aos medicamentos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, dapsona, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Com o dapsona minha filha foi para a UTI com alergia	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, azatioprina e vincristina , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum surtiu efeito	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz extremamente necessário a inclusão das medicações pois assim vai dar esperança aos pacientes e familiares que vivem na busca por dias melhores.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dapsona , Positivo e facilidades: A corrida contra o tempo fica menor pois o efeito é bem mais rápido , Negativo e dificuldades: Apenas a falta de acesso ao medicamentos,é a maior e pior negativa.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: A eficácia foi excelente , Negativo: O valor e o burocrático para acessar	4ª - Não	5ª - Nenhum valor financeiro é maior que a prioridade da vida
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é fundamental e urgente! O medicamento vai salvar a vida minha filha, é um direito dela que não pode ser negado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, Dexametasona e Imunoglobulina, Positivo: Resgate rápido das plaquetas., Negativo: A imunoglobulina é de difícil acesso, sendo liberada pelo plano de saúde somente em UTI(Uti esta inexistente em meu Município, logo sempre temos de viajar com as plaquetas baixas para ter acesso ao medicamento. Nos uso de corticóides tivemos ganho de peso, irritabilidade e insônia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que minha filha pudesse em algum momento posso ter acesso a esse medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticosteróides , Positivo: Houve uma resposta para a subida das plaquetas mesmo que lentamente , , Negativo: Muitos efeitos adversos, aumento de peso, queda de cabelo, unhas fracas e efeitos psicologicos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim deve se sim pois ele trará qualidade de vida a todas as crianças pois não tem outra medicação que elas pode usar e o comprimido e muito grande pra elas acho que deve sim ser inserido do protocolo SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade , Positivo: Para mim almento das plaquetas gradativamente , Negativo: Restrição alimentar por 5 horas isso e muito ruim e restrição de alguns alimentos pois cortado o efeito a medicação	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que tem doenças raras também tem direito a tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As opções de tratamento para PTI no Brasil ainda são limitadas. Se tratamento de crianças e adolescentes, as opções são ainda mais escassas. Precisamos ter qualidade de vida fazer as atividades cotidianas. É de extrema urgência a incorporação de novas medicações no SUS para PTI, até porque não há garantia que um paciente vá responder a uma medicação para sempre, sendo necessário ter alternativas para aumentar a taxa de resposta.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade, corticoide, azatioprina , Positivo: Revolade: boa taxa de resposta, menos efeitos colaterais., , , Negativo: Revolade: dificuldade de acesso no SUS no meu estado., Corticoide: muitos efeitos colaterais, Azatioprina: taxa de resposta não foi duradoura	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro que deve ser disponibilizado pela rede SUS., Saúde é direito de todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com as hematologistas que acompanham meu filho, especialmente o Romiplostin pode ser uma opção terapêutica para ele, que apresenta PTI crônica e não responde aos tratamentos de primeira linha.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho (1 ano e 7 meses) fez uso de imunoglobulina e corticoides, sem resultado , Positivo: Com a imunoglobulina, nenhum, Corticoide conseguiu subir um pouco as plaquetas dele, mas não sustentou após o desmame, Negativo: Efeitos colaterais, Ausência de resultado (imunoglobulina), Resultado insatisfatório e não persistente (corticoide)	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de alto custo e deve ser liberada para o tratamento de todos os pacientes, principalmente daqueles não tem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona 4mg e Prednisolona, Positivo: Melhora rápido dos sintomas., Negativo: Medicação não tem efeito duradouro.	4ª - Artigos científicos	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria da população são de classe média a baixa e não tem condições nenhuma de adquirir as medicações particular. Se pagamos impostos é para poder usufruir dos benefícios, pois que sentido faria pagar impostos pra nada?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em alto custo e deve ser liberada para acesso de todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona e dexametasona., Positivo: Melhora rápida dos sintomas., Negativo: A medicação não mantém um efeito duradouro.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona e dexametasona., Positivo: Melhora rápida dos resultados, Negativo: A medição não mantém os efeitos por longo período de tempo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo, devendo ser incorporado ao SUS para uso de todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona e dexametasona., Positivo: Efeito rápido sobre os sintomas., Negativo: Não mantém seus efeitos por um longo prazo.	4ª - Não	5ª - Não

|

|

|

|

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
<p>Organização da Sociedade Civil</p> <p>23/12/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AS CRIANÇAS COM PTI HOJE NÃO POSSUEM TRATAMENTO PARA A DOENÇA EM FASE PERSISTENTE E CRÔNICA., TEMOS, EM NOSSO PROTOCOLO, ALÉM DE CORTICOIDES E IMUNOGLOBULINA (QUE NÃO É TRATAMENTO E SIM TERAPIA RESGATE), APENAS O ELTROMBOPAGUE COMO OPÇÃO, E APENAS PARA CRIANÇAS ACIMA DE 6 ANOS., AS CRIANÇAS DE PRIMEIRA-INFÂNCIA, ATÉ 6 ANOS, NÃO POSSUEM OUTRA OPÇÃO ALÉM DOS CORTICOIDES. , É IMPORTANTE ENTENDER QUE O USO PROLONGADO, ACIMA DE 6 MESES, DE CORTICOIDES, AFETA OS OSSOS E O CRESCIMENTO DA CRIANÇA. ALÉM DISSO, O GANHO DE PESO (GERALMENTE 15KG A 20KG) CAUSA OBESIDADE INFANTIL QUE É UMA CONDIÇÃO DIFÍCIL DE SER TRATADA EM CRIANÇAS. TAMBÉM CAUSA DIABETES E HIPERTENSÃO, AFETANDO DE FORMA GLOBAL A VIDA DAS CRIANÇAS., É MUITO IMPORTANTE QUE AS CRIANÇAS TENHAM OUTRAS OPÇÕES DE TRATAMENTO PARA CONSEGUIREM ENTRAR EM REMISSÃO E TER UMA INFÂNCIA TRANQUILA. A PTI NÃO PODE CONTROLAR E DETERMINAR COMO SERÁ A VIDA DA CRIANÇA, E SIM O CONTRÁRIO. O TRATAMENTO QUE DEVE CONTROLAR A DOENÇA E DEVOLVER QUALIDADE DE VIDA., COMO PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO, JÁ TIVEMOS ALGUNS ÓBITOS ESTE ANO DE CRIANÇAS COM PTI EXCLUSIVAMENTE POR FALTA DE TRATAMENTO., É COM MUITA ALEGRIA QUE LEIO O RELATÓRIO E PERCEBO QUE A CONITEC ENTENDEU A NECESSIDADE DAS NOSSAS CRIANÇAS.</p>	<p>2ª - Sim, como paciente, Qual: RITUXIMABE E DAPSONA, Positivo e facilidades: NENHUM RESULTADO POSITIVO COM AMBOS, Negativo e dificuldades: RITUXIMABE: FEITO UM CICLO DE MEDICAMENTO, SEM RESPOSTA E EFEITOS COLATERAIS - NÁUSEAS, DORES DE CABEÇA, DOR NO CORPO, DAPSONA: REAÇÃO ALÉRGICA GRAVE AO PRINCÍPIO ATIVO (SULFA) DESENVOLVEU SÍNDROME DE STEVENS-JOHNSON E QUASE LEVOU A ÓBITO.</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CORTICOIDES (PREDNISONA E DEXAMETASONA), VINCRISTINA, IMUNOGLOBULINA, RETIRADA DO BAÇO (ESPLENECTOMIA), AZATIOPRINA, Positivo: AZATIOPRINA: RESPOSTA DEMOROU CERCA DE 3 MESES MAS FEZ EFEITO A LONGO PRAZO E COLOCOU EM REMISSÃO., Negativo: CORTICOIDES (PREDNISONA E DEXAMETASONA): SEM RESULTADO ALGUM, VINCRISTINA: SEM RESULTADO ALGUM, IMUNOGLOBULINA: RESPOSTA DE APENAS 5 DIAS, RETIRADA DO BAÇO (ESPLENECTOMIA): SEM RESPOSTA PÓS PROCEDIMENTO.</p>	<p>4ª - SIM</p>	<p>5ª - NÃO</p>
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>23/12/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>23/12/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

|

|

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo, devendo estar disponível para todos os pacientes, principalmente para aqueles comprometidos financeiramente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo, deve ser disponibilizada a todos os cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo medicamento onde o paciente pode ter ótimas condições de vida, devem ser disponibilizados.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rivolade, Positivo: estabilidade nas plaquetas, evitando quedas bruscas de 150.000 para 3.000, Negativo: até o momento, nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo, deve disponibilizada pelo SUS para que a população com poder aquisitivo menor, tenha condição de usufruir do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo, deve ser viabilizado via SUS para que todos pacientes tenham direito ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporar esse medicamento e outros em sua rede	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deeeve ser incorporado na rede SUS, pois precisamos muito.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade, como paciente estou tomando para tratamento da PTI, Positivo e facilidades: Por ter na rede publica fica melhor para quem não tem condições de comprar e preciso muito desse remedio., Negativo e dificuldades: De não ter em mais redes publicas para distribuição	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, tambem para tratamento da PTI, Positivo: Tinha na rede publica em todos os postos, facilitando para pegar e não temos condições de comprar., Negativo: Não há	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina , Positivo: Aumento das plaquetas de forma expressiva., Negativo: Por ser criança, a infusão continua durante horas causa ansiedade.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem precisa dessa medicação com muita urgência, no meu caso é para minha filha de 11 anos, que por muitas vezes precisa ser internada e ver a dificuldade de conseguir a medicação pelo alto custo, é desesperador, o tempo de demora para conseguir via judicial ou tentar pelo plano.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ROMIPLOSTIN e RITUXIMABE , Positivo e facilidades: Saúde e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REVOLADE, CORTICOIDE , Positivo: Foram medicamentos que ajudaram muito para o controle da doença , Negativo: Não tivemos resultados negativos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância ter mais medicação voltada para essas doenças, pois o que pode dar certo para meu filho pode não dar certo para o organismo de outra criança. Por Por nisso é importantíssimo ter outras opções disponíveis.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade(Eltrombopague olamina) , Positivo: Muito bom, não tem efeito colaterais agressivos. , Negativo: Demora um pouco para começar trazer resultados (aumento das plaquetas) principalmente se tiver um tempo sem o uso (devido ser caro) e as vezes está em falta nas farmácias de alto custo.n	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que da resultados e todos devem ter acesso sem dificuldade .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: A resposta ao Rituximabe foi maravilhosa e rápida. Plaquetas subiram em questão de dias e se mantiveram por mais de anos altas., Negativo e dificuldades: Dificuldade que foi via judicial. Para aplicação nenhuma muito tranquilo e sem traumas.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vin Cristina e corticoides, Positivo: nenhum medicamento usado deu melhor resultado do que o Rituximabe pra minha filha, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PTI é uma doença como todas em que cada paciente reage de uma forma ao tratamento, tendo a possibilidade de se ter acesso à mais um remédio é mais uma oportunidade de tratamento à pacientes refratários. Além disso, como mencionei anteriormente, estou sendo processada em uma ação de cobrança para um medicamento que salva vidas, não é justo tenso evidências clínicas que o medicamento é seguro que pais e pacientes não possam acessar tal remédio.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: O resultado mais negativo foi que o remédio não estava no rol da ans ainda, e por estar em estado de vida ou morte em um hospital privadoos medicos optaram por tentar o tratamento com rituximabe (mesmo com o pedido de urgência o plano não dava resposta negativa ou positiva) com isso, ao final da internação de 3 meses, agora estou sendo processada com ação de cobrança de 60 mil reais.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei prednisona, imunoglobulina humana e esplenectomia , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóide e imunoglobulina., Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 24/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos temos o direito de receber as medicações que vão nos fazer melhor . Ter a opção de um tratamento com menos sequelas.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e dapsona, Positivo: O corticoide me deixou cheia de problemas. O dapsona me deu alergia , Negativo: O corticoide te deixa com muitas sequelas	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho acompanhado a luta dos pais de uma criança de 02 anos, há algum tempo, buscando o tratamento para ela. Estamos a mais de 200KM do município o qual buscam amenizar a situação da criança. Eles a levam para a cidade de Uberlândia (Numa dessas idas, sofreram um acidente - uns irresponsáveis bêbados invadiram a contramão e houve a batida). Já tiveram que ir pra Uberaba e também Barretos. Mediante resultado dos exames, descobriram a necessidade de uso do medicamento, com valor altíssimo mensal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo, o medicamento se torna inacessível para grande parte de população que fica sem o tratamento adequado e se submete a tratamentos ultrapassados com consequências para a saúde devido aos efeitos colaterais acentuados podendo desencadear um novo problema de saúde. Cria-se um ambiente onde o direito à saúde fica prejudicado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostin / Nplate, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente com número de plaquetas em nível aceitável e com efeitos colaterais inexistentes, apenas uma dose semanal e sem necessidade de outras medicações para combater efeitos colaterais, paciente liberado para prática de educação física na escola e esportes sem impacto, menor redução de plaquetas ao contrair outras infecções como influenza, melhora nas interações sociais e psicológicas devido levar uma vida perto do que é a vida de um individuo sadio., Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo foi observado até agora (10 meses de uso)	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide PREDSIM, Positivo: aumento no número de plaquetas , Negativo: efeitos colaterais acentuados como ganho de muito peso, alterações de humor, alterações hormonais (Cortizol), perda de eficácia do tratamento após 6 meses, impacto e restrições sociais.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entre as linhas de tratamento que meu filho passou, sem dúvidas o Nplate(Romiplostin), permite que ele leve uma vida normal, mesmo sendo portador de uma doença autoimune há mais de 1 ano e 4 meses	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nplate (Romiplostin), Positivo e facilidades: O nível de plaquetas se mantém seguro, sem efeitos colaterais apresentados em outras medicações, melhora na qualidade de vida, diminuição da fadiga própria da doença., Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Predsin, Positivo: Elevação do número de plaquetas, mas não a ponto de sair da zona de risco de sangramento., Negativo: Efeitos colaterais, como ganho de peso, inchaço e não elevação considerável do número de plaquetas	4ª - Nplate garantiu ao meu filho níveis de plaquetas dentro dos limites de referência, tirando-o da zona de risco da doença, tal como o risco de sangramento.	5ª - O custo da medicação é inacessível aos portadores dessa doença. Necessário que seja incorporado ao SUS para que mais pacientes tenham acesso essa linha de tratamento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor necessitamos desse medicamento no SUS para nossas crianças ter mais opções de tratamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Salvando vidas, aumentando as plaquetas das crianças , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento de alto custo de difícil acesso, e poucas alternativas para pacientes refratários.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: prednisona, retuximabe e romiplostin, Positivo e facilidades: Prednisona e romiplostin boas resposta, retuximabe baixa resposta , Negativo e dificuldades: alto custo do romiplostin	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: imunoglobulina, Positivo: aumento rápido de plaquetas , Negativo: curta duração.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação devolve a qualidade de vida a pacientes que sofre com essa doença. Permitindo que as criança tinha uma vida social. Já que não vai precisar ficar internada todo mês para recebe transfusão de plaquetas. Além do constrangimento de pessoas perguntando sobre as manchas roxas espalhadas pelo seu corpo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrobompage. , Positivo: Até o momento, minha mãe não precisa receber transfusão de plaquetas já que mantém fora de risco de sangramento. E assim não precisa ficar internada por meses. , Negativo: Com essa medicação não consegue chegar nos níveis considerado normal. Mas já ajuda para não ficar em internamento. Mas essas outras medicações que estão em consulta é a próxima linha de tratamento da minha mãe.	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha teve o primeiro episódio com 5 anos, foram 5 internações em UTI, muito efeito colateral com prednisona, nenhuma resposta com Azatioprina. Tivemos que esperar completar 6 anos para conseguirmos o Eltrombopague pelo alto custo, foi 1 ano desesperador! As plaquetas ficavam muito baixas e ela não podia ter uma vida normal por causa do risco de hemorragia. Se tivessem uma opção para crianças menores seria muito bom, evitaria tantas internações em UTI e exposição a uma infecção, e não teria tanto estresse emocional para uma criança e toda sua família, fora os custos altos de um leito de UTI e todo o cuidado que é necessário.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina, Prednisona, Azatioprina, Eltrombopague, Positivo: Com Eltrombopague minha filha teve a resposta esperada em aproximadamente 15 dias, estabilizando seu quadro de plaquetas baixas (chegou a 4000), Negativo: Com a imunoglobulina as plaquetas baixavam em menos de 20 dias, foram 5 internações em UTI. Com prednisona teve cushing, e assim que começava reduzir a dose as plaquetas caiam par menos de 10 mil, com Azatioprina não teve resposta	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esses medicamentos para doenças raras todos deveriam ser gratuitos porque nem todas as pessoas têm condições de comprar uma medicação tão caras	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade, corticoide, imunoglobulina, Positivo: Resultados muitos bons, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais alternativas Sus para pacientes melhor. No meu processo mais complicado não haviam.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona e prednisolona., Positivo: Estabilizou as plaquetas., Negativo: Muitos efeitos colaterais como ansiedade, insônia, inchaço, aumento de peso, taquicardia, etc.	4ª - Não.	5ª - Não.

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 28/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras e autoimunes são tratamentos longos e caros, e causam muito sofrimento, muitas pessoas não tem condições financeiras para arcar com despesas, principalmente se tiver outros custos de deslocamento e hospedagem para tais tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma opção vantajosa para quem possui plaquetas baixas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Experiência com Corticoides , Positivo e facilidades: Percebi uma melhora significativa., Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, os efeitos colaterais são horríveis., Positivo: Melhora do número de plaquetas., Negativo: Efeitos colaterais.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos urgente de mais opções para os pacientes pediátricos dependentes de corticoide, já que a imunoglobulina na maioria das vezes não está disponível, e inclusive seria ótimo incluir eltrombopague para pacientes acima de 1 ano também.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe. Não tenho experiencia ainda com romiplostim mas tenho um paciente atualmente que vai se beneficiar com o uso., Positivo e facilidades: Medicamento com ótimos resultados em outras doenças, necessita ser incorporado para pti no sus., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos uma necessidade de incorporação de rituximabe e romiplostim no SUS para crianças com PTI refratária/dependente de corticoide. Rituximabe tem o seu uso em PTI refratária em crianças há anos e está baseado em guidelines internacionais. Romiplostim apresenta eficácia e segurança em estudos fase 3 e estudos de mundo real, além de indicação em bula para crianças com PTI refratária acima de 1 ano. Romiplostim tem a vantagem de ter a apresentação subcutânea e não interação com derivados de leite, facilitando a adesão em crianças.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim e rituximabe no tratamento da PTI primária refratária/dependente corticoide em crianças., Positivo e facilidades: Resultado positivo com romiplostim: acompanhei casos de crianças com PTI refrataria em uso do romiplostim que conseguiram manter um nível seguro de plaquetas, com poucos eventos adversos (manejáveis) e uma boa qualidade de vida. Romiplostim é o único agonista de trombopoietina que tem indicação em crianças acima de 1 ano de idade na sua bula. A aplicação subcutânea de romiplostim e a sua não interação com derivados de cálcio auxilia muito a adesão das crianças. , Resultado positivo com rituximabe: mesmo não tendo indicação em bula para PTI, temos utilizado rituximabe há muitos anos na pediatria com bons resultados e embasados por diretrizes internacionais nas crianças refratárias/dependentes de corticóide (ASH 2019)., Negativo e dificuldades: Resultado negativo com romiplostim e rituximabe: são medicamentos com boa tolerabilidade e eventos adversos manejáveis, porem as vezes temos perda de resposta as drogas utilizadas na PTI refratária. Por causa dessa perda de resposta às drogas é importante termos ambas disponíveis no SUS + eltrombopague no tratamento da PTI refratária/dependente de corticoide.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiencia com o uso de eltrombopague em crianças com PTI refratária/dependente de corticoide. , Positivo: Eltrombopague é uma medicação com boas taxas de resposta plaquetária e segura, semelhante ao romiplostim. É importante termos dois agonistas de trombopoietina disponível no SUS porque quando temos perda de resposta a um agonista podemos realizar a troca, conforme orientação do guideline internacional ASH e assim conseguimos manter boas taxas de resposta no paciente., Negativo: O ponto negativo do eltrombopague é sua apresentação oral e sua interação com derivados de leite, o que dificulta muito a adesão em crianças.	4ª - Sim, vou anexar um estudo fase 3 de romiplostim em crianças (Tarantino et al 2016) - comprovando eficácia e segurança - e uma metanálise da eficacia dos agonistas de trombopoietina em crianças refratárias (Massaro et al 2019).	5ª - nao.

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim , Positivo e facilidades: Melhora na contagem de plaquetas em paciente com púrpura trombocitopênica imune e conseqüentemente melhora significativa da qualidade de vida destas crianças , Negativo e dificuldades: Dificuldade na disponibilidade da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisolona. Azatioprina. Imunoglobulina., Positivo: Quando apresentam resultados, também melhoram os exames e a qualidade de vida., Negativo: Perfil de efeitos colaterais importantes, em especial o corticoide.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: Melhora de plaquetas em pacientes submetidos previamente a corticoide e eltrombopag sem resposta , Negativo e dificuldades: Uso subcutâneo semanal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, imunoglobulina humana, Eltrombopag e rituximabe , Positivo: Resposta positiva em grande parte dos resultados , Negativo: Ganho de peso, imunossupressão, permanência hospitalar custo elevado	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo reconhecido a necessidade de atualização do PCDT e novos tratamentos disponíveis no mercado com comprovação científica e segurança, é de grande importância a incorporação do rituximabe e romiplostim a fim de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e oferecer tratamento mais adequado. E a não incorporação da dapsona, por não haver indicação e dados clínicos concretos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - anexo	5ª - anexo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com que foi publicado na página da PTI Brasil, esses medicamentos são muito bons no tratamento de crianças e adolescentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estes medicamentos são de suma importância para a PTI no SUS, para que os brasileiros possam ter um tratamento de qualidade gratuito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são caros e nem todos têm condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona , Positivo: as plaquetas subiram. , , Negativo: os efeitos colaterais, como diabetes, hipertensão, inchaço e vermelhidão no corpo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como as respostas ao corticoide são não sustentadas e como opção se usa igiv que requer internação na maioria das vezes a qualidade de vida melhora muito com uso de romiplostin sem levar em consideração que a resposta é boa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostin, Positivo e facilidades: Aumento objetivo na contagem das plaquetas com melhora significativa da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Aplicação via subcutânea semanal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide , Positivo: Boa resposta na elevação de plaquetas mas na maioria das vezes não sustentada, Negativo: Efeitos adversos como aumento de glicose e peso	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com PTI precisam ter acesso a várias medicações pois podem responder a uma ou outra e o perfil de segurança é diferente para cada paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, rituximabe e dapsona , Positivo e facilidades: Tenho boas experiências com as 3 medicações. Pacientes com PTI precisam ter acesso a diferentes tipos de medicações , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopague , corticoide , imunoglobulina e esplenectomia e azatioprina , Positivo: Boa resposta com todos . Porque a resposta varia de um paciente para outro , Negativo: Efeitos colaterais corticoide a longo prazo	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
<p>Empresa fabricante da tecnologia avaliada</p> <p>06/01/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de romiplostim ao SUS representa uma oportunidade crucial para transformar a abordagem terapêutica e o cuidado com crianças e adolescentes que sofrem de púrpura trombocitopênica imune (PTI) refratária. Esta condição, marcada por baixa contagem de plaquetas e o conseqüente risco de hemorragias graves, compromete não apenas a saúde física, mas também a qualidade de vida e o bem-estar emocional de pacientes e suas famílias., O romiplostim é uma solução terapêutica comprovadamente eficaz e segura, que atua promovendo a produção de plaquetas e reduzindo os episódios hemorrágicos, o que contribui diretamente para a estabilidade clínica e a prevenção de complicações graves. Estudos econômicos apresentados demonstram que, haja custos envolvidos, a utilização do romiplostim resulta em uma redução significativa de despesas associadas a internações, transfusões de sangue e complicações médicas decorrentes de episódios hemorrágicos. A economia acumulada ao longo dos anos evidencia que esta terapia não apenas se paga, mas também gera uma redução substancial nos custos globais para o sistema público de saúde., Do ponto de vista humano, os benefícios do romiplostim são inestimáveis. Ele oferece aos pacientes a possibilidade de uma vida com maior previsibilidade, menos limitações e menos interrupções devido a internações ou tratamentos de emergência. Para crianças e adolescentes, isso significa a chance de viver a infância e a adolescência de forma plena, com participação ativa na escola, em atividades recreativas e no convívio social. Para suas famílias, o impacto emocional e financeiro de lidar com uma condição crônica e imprevisível é substancialmente reduzido, proporcionando maior estabilidade e segurança no cuidado diário., Além disso, a incorporação do romiplostim ao SUS reforça o compromisso do sistema público de saúde com a equidade e o acesso a terapias de ponta para condições raras e complexas, oferecendo uma alternativa viável e moderna aos pacientes.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Sim, a Amgen está enviando um anexo onde detalha todo ganho clínico dos pacientes na utilização de Romiplostim para a população pediátrica. População esta não atendida em sua integridade hoje pela PCDT vigente no SUS</p>	<p>5ª - Sim, a Amgen está enviando um anexo onde detalha todos os benefício economico trazido por romiplostim para a população pediátrica. Foram utilizadas tecnicas farmacoecomicas de custo minização e efetividade/utilidade.</p>



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
<p>Empresa fabricante da tecnologia avaliada</p> <p>06/01/2025</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de romiplostim ao SUS representa uma oportunidade crucial para transformar a abordagem terapêutica e o cuidado com crianças e adolescentes que sofrem de púrpura trombocitopênica imune (PTI) refratária. Esta condição, marcada por baixa contagem de plaquetas e o conseqüente risco de hemorragias graves, compromete não apenas a saúde física, mas também a qualidade de vida e o bem-estar emocional de pacientes e suas famílias., O romiplostim é uma solução terapêutica comprovadamente eficaz e segura, que atua promovendo a produção de plaquetas e reduzindo os episódios hemorrágicos, o que contribui diretamente para a estabilidade clínica e a prevenção de complicações graves. Estudos econômicos apresentados demonstram que, haja custos envolvidos, a utilização do romiplostim resulta em uma redução significativa de despesas associadas a internações, transfusões de sangue e complicações médicas decorrentes de episódios hemorrágicos. A economia acumulada ao longo dos anos evidencia que esta terapia não apenas se paga, mas também gera uma redução substancial nos custos globais para o sistema público de saúde., Do ponto de vista humano, os benefícios do romiplostim são inestimáveis. Ele oferece aos pacientes a possibilidade de uma vida com maior previsibilidade, menos limitações e menos interrupções devido a internações ou tratamentos de emergência. Para crianças e adolescentes, isso significa a chance de viver a infância e a adolescência de forma plena, com participação ativa na escola, em atividades recreativas e no convívio social. Para suas famílias, o impacto emocional e financeiro de lidar com uma condição crônica e imprevisível é substancialmente reduzido, proporcionando maior estabilidade e segurança no cuidado diário., Além disso, a incorporação do romiplostim ao SUS reforça o compromisso do sistema público de saúde com a equidade e o acesso a terapias de ponta para condições raras e complexas, oferecendo uma alternativa viável e moderna aos pacientes.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Romiplostim é um medicamento da classe dos agonistas de receptores da trombopoetina (TPO-RA) que atua promovendo o aumento da produção de plaquetas. O romiplostim está aprovado para uso adulto e pediátrico a partir de um ano de idade com PTI refratária e que apresentam risco de sangramento (6). Uma das principais vantagens é sua administração subcutânea semanal, que reduz a necessidade de internações frequentes e tratamentos invasivos, permitindo maior estabilidade na contagem plaquetária (7,8). Romiplostim possui eficácia e segurança comprovadas por estudos clínicos randomizados incluindo pacientes com PTI pediátrica a partir de 1 ano de idade, após falha terapêutica em primeira linha, oferecendo resposta plaquetária geral e durável, redução de sangramentos e eventos hemorrágicos, diminuição do uso de terapias de resgate e melhora da qualidade de vida (9,10,11)., Em comparação com outros tratamentos disponíveis, o romiplostim oferece um perfil de custo-efetividade superior. Estudos econômicos indicam que o romiplostim não apenas reduz os custos associados a hospitalizações e tratamentos de resgate, mas também apresenta uma razão de custo-utilidade incremental (RCUI) favorável, reforçando sua viabilidade para implementação no Sistema Único de Saúde (SUS) (14)., Com sua eficácia comprovada e perfil de segurança robusto, o romiplostim representa um avanço significativo no manejo da PTI em crianças e adolescentes, oferecendo uma alternativa terapêutica que atende às necessidades clínicas e emocionais dessa população vulnerável (15)., Negativo e dificuldades: No âmbito do SUS, entre os agonistas da trombopoetina (TPO-RA), somente eltrombopague está formalmente incorporado (1), sendo que sua indicação é em pacientes em pacientes com PTI refratária a partir dos 6 anos (12). Portanto, na faixa pediátrica entre 1 e 5 anos temos uma necessidade não atendida no arsenal terapêutico do SUS (1)., Eltrombopague tem seu uso em comprimidos orais diários e a recomendação que os comprimidos devem ser ingeridos pelo menos duas horas antes ou quatro horas depois de quaisquer produtos, como antiácidos, laticínios ou suplementos minerais, que contêm cátions polivalentes (por exemplo: alumínio, cálcio, ferro, magnésio, selênio e zinco) pois podem ocorrer interações medicamentosas (12)., O romiplostim tem seu uso aprovado em bula para o tratamento da PTI refratária em pacientes pediátricos a partir de um ano de idade, possui administração subcutânea (SC) semanal sem necessidade de internação e não tem interação medicamentosa com cátions polivalentes (6)., Para os pacientes pediátricos entre 6 e 17 anos a necessidade não atendida é ter somente um TPO-RA incorporado no SUS, o</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Sim, a Amgen está enviando um anexo onde detalha todo ganho clínico dos pacientes na utilização de Romiplostim para a população pediátrica. População esta não atendida hoje pela PCDT vigente no SUS</p>	<p>5ª - Sim, a Amgen está enviando um anexo onde detalha todos os benefício economico trazido por romiplostim para a população pediátrica. Foram utilizadas tecnicas farmacoecomicas de custo minização e efetividade/utilidade.</p>

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que devemos ter ele no SUS pra assim proporciona a nós todos os pacientes uma opção de viver bem sem efeito colateral que os médicos que nos salva nos causa	eltrombopague (1). Segundo o guideline americano ASH, temos estudos pediátricos que apoiam o uso dos agonistas da trombopoetina (eltrombopague e romiplostim) em crianças com PTI persistente/crônica, demonstrando boa resposta e redução na frequência de sangramento e com ausência de efeitos colaterais na maioria dos pacientes (nível de evidência Ib, recomendação grau A). Também temos a orientação de que se não houver resposta a um dos agonistas da trombopoetina ou se houver perda de resposta, pode-se mudar para um agonistas da trombopoetina alternativo (recomendação grau C) (13).	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona azatioprina , Positivo: Está viva e a única coisa positiva que os corticoide me proporciona que e não me deixar ter hemorragias espontâneas, Negativo: Todos os efeitos colaterais possível e traumatizantes possível mais não tenho escolha já que o SUS nao tem o rituximabe pra testar e os outros já tentei e em pouco tempo paro de ter resultado positivo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PTI é de difícil manejo em pacientes crônicos. Ter mais opções de medicações ajudam muito o manejo. Eu tenho pacientes nos quais já usei múltiplas drogas em momentos diferentes , esses certamente se beneficiam de mais opções medicamentosas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostin , rituximab, Positivo e facilidades: As experiências foram excelentes. Rituximab usei em muitos paciente e obtive êxito na maioria dos pacientes, é uma ótima alternativa para pacientes que não responderam a primeira linha e tem um tempo de remissão longo para quem responde . Romiplostin tenho paciente em uso neste momento com ótima resposta , já usei tb no passado com êxito , Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi o acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunoglobulina, corticoides, azatioprina, ciclosporina, eltrombopag, micofenolato , Positivo: , Negativo: Azatioprina pctes apresentaram mais efeitos colaterais (cefaleia, náusea, mialgia). Ciclosporina tive bastante intercorrência infecciosa, imunoglobulina tenho boa experiência mas o tempo de eficácia é curto, corticoide é ótimo de primeira linha mas não dá para usar tempo prolongado pelos para efeitos , eltrombopag tenho boa experiência	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações podem auxiliar muito o tratamento de pacientes pediátricos, principalmente entre 1 e 6 anos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, romiplostim, Positivo e facilidades: Ótimos resultados para recuperação de valores plaquetários, além da possibilidade de uso em pacientes crônicos refratários menores de 6 anos (idade da liberação de eltrombopague), Negativo e dificuldades: Custos aos pacientes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopague, azatioprina, Positivo: Bons resultados com Eltrombopague, Negativo: Incapacidade de uso em menores de 6 anos, formulação apenas em comprimido	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Romiplostin, Positivo e facilidades: Melhora no quadro da doença , Negativo e dificuldades: Alto custo em rede privada	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O rituximab é uma medição importante para pacientes com PTI e Sindorme se Evans , medicação essa que muitos paciente pode até chegar para uma remissão. O SuS tem que ter mais opção de medição para as crianças C doença Rara.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide , Positivo: Nenhum ., Negativo: Ele desenvolveu uma síndrome de Cushing.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, dapsona e romiplostim , Positivo e facilidades: Opções de tratamento para doença refratária , Negativo e dificuldades: Não tive dificuldades nem tratei paraefeitos, somente o cuidado na administração de rituximab e atenção à administração hospitalar de romiplostim	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, azatioprina, ciclofosfamida, eltrombopag, imunoglobulina, Positivo: Controle da doença quando não é refratária, e resposta satisfatória quando há efeito do eltrombopag, Negativo: Supressão hormonal com corticoide	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/01/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental ser incorporado no sus. A população tem q ter acesso a essa medicação	2ª - Sim, como paciente, Qual: Romanplastin nplat, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma importante linha de tratamento para pacientes refratários às primeiras linhas disponíveis de tratamento, além dos baixos efeitos colaterais em comparação à corticoterapia.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, pulsoterapia, imunoglobulina, Positivo: Resultado provisório satisfatório, Negativo: Resultado provisório, com recidiva em seguida	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de alternativas para as medicações, para o tratamento com corticoterapia, principalmente na faixa etária pediátrica. O rituximabe é uma medicação quase impossível de ser conseguida antes dos 16 anos, principalmente para PTI, especialmente se for via SUS. Não se pode ficar utilizando corticoide de maneira infinita enquanto se aguardam alternativas, principalmente em se tratando da faixa etária pediátrica, uma vez que o uso prolongado de corticoides tem influencia no crescimento e desenvolvimento destes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Romiplostim, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos, ao contrário, o paciente respondeu bem. A dificuldade foi conseguir a medicação em virtude da faixa etária pediátrica.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopague, Positivo: Excelente resposta a subir as plaquetas., Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação e na distribuição dela para as centrais de medicamento. Desabastecimento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai ajudar muito. Ele é chance que todos esperam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento com resultados ótimos deve ser incluído no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Fiz um tratamento oncológico e respondi muito bem ao medicamento, fez toda diferença o uso do rituximabe, Negativo e dificuldades: Não está liberado pelo sistema único de saúde	3ª - Sim, como paciente, Qual: Quimioterapia vários outros medicamentos , Positivo: No meu caso tive uma resposta muito positiva, muito melhor do que se podia esperar, Negativo: Nenhum resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não

|

|

|

|

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois só vai ajudar quem tem necessidade do remédio	2ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade , Positivo e facilidades: Excelente o resultado nos exames., Negativo e dificuldades: Dificuldade no recebimento dos remédios devido a falta de remédios na farmácia do governo do estado de Alagoas.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides , Positivo: Aumentou as plaquetas, Negativo: Prejudica fígado, muito enjoos e inchaço.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de valores altos, deve ser incorporado ao sus. Assim saberemos a eficácia da medicação para que aqueles que realmente precisa e não tem condições de arcar com a despesa do mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opções de tratamento podem atingir mais pessoas, como no meu caso, em que as linhas iniciais de tratamento recomendadas pelo SUS não deram certo e somente uma medicação funcionou.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou uma pessoa com diagnóstico de PTI, mas sou adulta e fiz uso de outras medicações., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina, Azatioprina e atualmente faço uso de Eltrombopague., Positivo: Somente o Eltrombopague surtiu resultados para o aumento das minhas plaquetas., Negativo: Os demais tratamentos tiveram efeito temporário, mas não duravam mais que poucos dias.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Paciente mantém as plaquetas e não ficou mais internado., Negativo e dificuldades: Processo judicial	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PTI é uma doença clínica benigna que traz muitos prejuízos ao portador e ter opções de tratamento é uma necessidade não atendida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Melhora clínica e laboratorial , Negativo e dificuldades: Em uma pequena parcela a falta de resposta esperada	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, corticoide , Positivo: Resposta clínica e laboratorial , Negativo: Falta de resposta em uma pequena parcela	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO, PORÉM USARIA CORTICOIDE E IMUNOGLOBULINA A PRINCIPIO SEGUIDO DE AZATIOPRINA E ELTROMBOPAGUE E EM ULTIMO CASO RITUXIMABE	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: AZATIOPRINA E RITUXIMABE, Positivo e facilidades: MELHORA DA PLAQUETOPENIA, Negativo e dificuldades: LINFOPENIA	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NENHUM, Positivo: NENHUM, Negativo: NENHUM	4ª - MEU COMENTÁRIO É BASEADO EM EVIDENCIAS CIENTÍFICAS	5ª - NÃO
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter dignidade	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Elevação do número de plaquetas , Negativo e dificuldades: Dificuldade em ter acesso	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide , Positivo: Nenhum , Negativo: Muitos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir o acesso a terapias inovadoras é essencial para transformar positivamente a vida desses pacientes. Assim, a ABRALE endossa o parecer da ABHH - Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular, pela incorporação dos medicamentos rituximabe e romiplostim no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, concordando com a recomendação da CONITEC.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe e Romiplostim, Positivo e facilidades: Ao comparar o romiplostim e o eltrombopague, as evidências indicam que não há diferença significativa na resposta plaquetária, mas a incidência de sangramentos foi maior com o romiplostim. Já o rituximabe apresentou uma resposta plaquetária significativamente melhor do que a vincristina. Não foram encontradas evidências para o uso de dapsona em crianças com PTI., , Negativo e dificuldades: Não se aplica.	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma "doença" rara, e de difícil acesso para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina , Positivo: Aumento da plaqueta instantâneo., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos podem trazer efeitos positivos as crianças com PTI. Pois é uma doença que acaba limitando-os em vários sentidos	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina, Positivo: Salvou a vida da minha filha, Negativo: Ser realizado em UTI	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos de alto custo devem ser disponibilizados pelo Sus para que as pessoas tenham uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade , Positivo: Aumento das plaquetas. , Negativo: Às vezes ele para de fazer efeito. Precisa ter uma pausa e retornar. Por isso a importância de ter outros medicamentos disponíveis para alternar.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes sem resposta satisfatória ou com eventos adversos graves relacionados ao corticoide, não responsivos ou sem acesso ao uso da imunoglobulina (principalmente nos atendimentos de urgência), menores de 6 anos, que não terão acesso ao eltrombopag (além daqueles com dificuldade de aceitação de medicação VO) irão se beneficiar com o uso do romiplostim. Pode ser evitada a realização da esplenectomia, além da redução dos impactos da imunidade devido uso prolongado de medicações imunossupressoras na tentativa de levar o paciente à remissão da doença. Podemos acrescentar também a melhoria da qualidade de vida, redução do risco hemorrágico, redução dos impactos negativos relacionados às ausências escolares devido baixa contagem plaquetária ou necessidade de internação para procedimento / administração de medicação além dos impactos socio economicos relacionados ao cuidador.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticoide, imunoglobulina, eltrombopag, azatioprina, ciclosporina, esplenectomia, Positivo: Resposta clínica satisfatória com poucos efeitos colaterais, porém de alto custo com o eltrombopag. Resposta clinica com baixo custo porém com eventos adversos importantes com o corticoide. Resposta clinica em curto tempo com alto custo e necessidade de internação com a imunoglobulina. Resposta clínica porém com aumento de risco infeccioso, necessidade de profilaxia antimicrobiana e internação para realização de procedimento cirúrgico na esplenectomia. As demais opções (azatioprina e ciclosporina) não apresentaram resposta clínica satisfatória , Negativo: Eventos adversos importantes com medicamentos de baixo custo (corticoide). Alto custo e dificuldade de acesso (imunoglobulina e eltrombopag), além da necessidade de administração intra hospitalar da imunoglobulina e idade acima de 6 anos no eltrombopag. Aumento de risco infeccioso, internação para procedimento cirurgico, complicações infecciosas no pós operatório, necessidade de profilaxia antimicrobiana por tempo prolongado na esplenectomia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4