

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Rituximabe, dapsona e romiplostim tratamento adultos com púrpura trombocitopênica idiopática - 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 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a Constituição Federal prevê a assistência a saúde dos brasileiros e existe um tratamento que garanta a saúde, deve sim ser incluído no SUS, já existe a comprovação da eficácia do tratamento, não tem necessidade de ações judiciais e trazer ,mais morosidade para o judiciário para algo que é garantido pela própria Constituição Federal. Só acarreta mais dor e sofrimento para o paciente que já está fragilizado e não teve culpa por contrair a doença.	2ª - Sim, como paciente, Qual: romiplostim, Positivo e facilidades: Conseguí o estabelecimento das plaquetas na faixa da normalidade e com o tempo de tratamento a remissão da doença e ficar sem usar nenhuma medicação por 3 anos., Negativo e dificuldades: O custo elevado, precisei de processo judicial e com isso, por diversas vezes fiquei sem dar continuidade no tratamento.	3ª - Sim, como paciente, Qual: corticoide e imunossupressores , Positivo: não tive resultados positivos, não adiantou, continuei com o nível plquetário caindo e apresentando hemorragias , Negativo: desenvolvi a síndrome de Cushing pelo uso do corticoides e não tive nenhuma melhora com os imunossupressores.	4ª - Uso o romiplostim desde 2015, já consegui até a remissão da doença e interrupção do tratamento, sou grata pela minha médica por ter colocado este tratamento em minha vida, pois me deu vida!	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo que apesar de não ter indicação em bula para tratamento de PTI, apresenta indicação na literatura médica como tratamento de segunda linha e vários casos de resposta a medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Meu pai é refratário à corticoides e imunoglobulina, mas respondeu ao tratamento com Rituximabe, Negativo e dificuldades: A dificuldade maior foi custear o tratamento. , Meu pai não apresentou efeitos colaterais.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona, prednisona, imunoglobulina humana, Positivo: São medicações de fácil acesso . , Negativo: Meu pai foi refratário a esses tratamentos.	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desde o diagnóstico da minha filha em 2022, o Romiplostim foi o único tratamento que surtiu efeito e manteve as plaquetas estáveis. Estamos em tratamento há um ano e desde então sem uso de corticóide ou outra medicação. O tratamento é feito semanalmente em uma clínica especializada. Mas só conseguimos o tratamento, mediante ação judicial contra o plano de saúde	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Aumento de plaquetas sem a necessidade de tomar outros medicamentos junto, Negativo e dificuldades: Principal dificuldade foi ter acesso à medicação, foi necessário uma ação judicial junto ao plano de saúde para liberação do tratamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona, eltrombopag, imunoglobulina humana, Positivo: nenhum, , , Negativo: Nenhum medicamento surtiu efeito. A imunoglobulina deu reação alérgica e o eltrombopag só funcionava com a utilização do corticoide em conjunto	4ª - Minha filha vem tendo uma resposta positiva com o tratamento, as plaquetas estão estáveis	5ª - Por ser uma medicação de alto custo, até os planos de saúde não liberam, seria ideal ter esse medicamento implementado no SUS, assim como o eltrombopag. Conseguimos acesso pela Rio Farms, foi de grande ajuda
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amiga que acompanha de perto a jornada de uma pessoa com PTI, enxergo a necessidade urgente da incorporação de novos medicamentos no SUS para tratamento da doença, especialmente aqueles que apresentam boa resposta e baixos efeitos colaterais.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide e revolade, tive a experiência acompanhando de perto uma amiga portadora de PTI., Positivo: Corticoide: facilidade no acesso, Revolade: ótima resposta na quantidade de plaquetas e poucos efeitos colaterais , Negativo: Pontos negativos, Corticoide: muitos efeitos colaterais , Revolade: dificuldade no acesso	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.

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 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como alguém que acompanha de perto a trajetória de uma pessoa com PTI, reconheço a necessidade imediata de que novos medicamentos sejam incluídos no SUS para o tratamento da doença, especialmente os que proporcionam bons resultados e apresentam poucos efeitos adversos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide e revolade, tive a experiência acompanhamento de perto amiga portadora de PTI, Positivo: Corticoide: facilidade no acesso, Revolade: ótima resposta na quantidade de plaquetas e poucos efeitos colaterais , Negativo: Corticoide: muitos efeitos colaterais , Revolade: dificuldade no acesso	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para diversas condições, inclusive crônicas, e seu acesso deve ser de direito de qualquer cidadão. Por isso, deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Interessado no tema 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que devemos incorporar mais alternativas medicamentosas para o tratamento de PTI	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: rituximabe, Positivo e facilidades: Boa alternativa para pacientes não responsivos a CTC, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso aos medicamentos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, Positivo: Medicamento extremamente eficaz, Negativo: Custo alto	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opções para o tratamento da Púrpura Trombocitopenia idiopática - PTI.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência com os medicamentos em lide. Só conhecimento por informação médica. , Positivo e facilidades: Nada a informar. , Negativo e dificuldades: Nada a informar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade, Positivo: Ótima resposta. , Negativo: Valores altíssimos e impraticaveis.	4ª - Não tenho nada a informar.	5ª - Não.
Profissional de saúde 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de outras terapias com reposição sustentada em pacientes com PTI refratária	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, dapsona e romiplostim, Positivo e facilidades: Resposta rápida e sustentada em, Pacientes com PTI refratária , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e parada do uso com queda dos valores das plaquetas	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Predinizona, imunoglobulina e esplenectomia , Positivo: Resposta rápida e sustentada em alguns casos , com boa tolerância, Negativo: Efeitos colaterais dos corticoide (ganho de peso, aumento da pressão arterial, glicemia , colesterol, necrose de cabeça de fêmur) , Esplenectomia (procedimento invasivo, aumento das infecções após a retirada do baço)	4ª - Boa resposta a essas medicações, com poucos efeitos colaterais e resposta sustentada	5ª - Esses medicamentos são mais efetivos em doenças refratárias e tem menos efeito colateral , paciente.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação tem melhor eficiência, efeito colateral menor, qualidade de vida aos pacientes, ajuda na recuperação das plaquetas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE e ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: Resposta rápida, duradoura, aumento de plaqueta, cessa sangramento traz qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Difícil acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia corticoides, imunoglobulina humana , azatioprina , Positivo: Resposta rápida para aumentar as plaquetas , Negativo: Efeitos colaterais , queda de cabelo, ganho de peso, pré diabetes, reações alérgicas, alteração de humor, inchaço , fígado alterado, glaucoma	4ª - Nao	5ª - Nao

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 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos apesar de forte são essenciais para o tratamento de doenças graves e para o paciente ter uma vida melhor	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dapsona, Positivo e facilidades: O acesso gratuito foi essencial para conseguir o tratamento rápido e mante-lo, Negativo e dificuldades: Anemia	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de Rituximabe, Dapsona e Romiplostim ao SUS é um avanço essencial no tratamento da PTI. Essas terapias ampliam as opções de tratamento, melhoram o controle da doença e reduzem complicações, beneficiando pacientes que necessitam de alternativas eficazes e acessíveis. Isso representa um grande avanço no cuidado público e na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Alto custo e pouca disponibilidade	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outros imunobiológicos, corticosteroide , Positivo: Nenhum , Negativo: Pouca resposta clínica	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei minha sobrinha durante 2 anos e foi muito desgastante ver que existia medicamentos no país e que ela não tinha direito a acesso. Ninguém tem dinheiro para comprar esses remédios e a vida deles depende disso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rixocitinabe, drapisona, , Romiplostim - não teve acesso, Positivo e facilidades: No caso da minha sobrinha não teve efeito, Negativo e dificuldades: Ela teve reação alérgica. As plaquetas dela zeraram	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona, dexametasona, vincristina, azatioprina e retirada do baço , Positivo: Nenhum tratamento funcionou. Plaquetas continuaram baixas., Negativo: Inchaço, ganho de peso, osteoporose, osteopenia, queda de cabelo, fraqueza muscular intensa, falta de apetite (rituximabe), glicose alterada	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar a possibilidade para tratamento da PTI é um dever do governo, uma vez que, cada organismo reage de uma forma e nem sempre o medicamento que é bom para um indivíduo é bom para o outro.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Dapsona, Positivo e facilidades: Mais possibilidades de aumentar as plaquetas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade, corticóide, imunoglobulina , Positivo: Aumentou das plaquetas , Negativo: Ganho de peso	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trazer acesso há variedade formas de tratamento permite com que os pacientes encontrem o melhor para tratar a sua doença	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e Dapsona, Positivo e facilidades: Tive bons resultados com Rituximabe, mas não continuei usando pelo alto custo e pela dificuldade com o plano de saúde, o que seria mais acessível se tivesse no sus, Negativo e dificuldades: Dificuldade de encontrar um local que venda Dapsona, o acesso é difícil e o mesmo para o Rituximabe porque fico dependendo do plano de saúde liberar o uso	3ª - Sim, como paciente, Qual: Dexametasona, Prednisona, imunoglobulina, revolade, Micofenolato de mofetila , Positivo: Aumento parcial das plaquetas por um curto período de tempo, Negativo: Efeito por curto tempo e, no caso dos corticoides, há vários efeitos negativos associados ao uso prolongado	4ª - Não, só tenho contribuições como paciente em tratamento há 3 anos que ainda não encontrou o medicamento e dose adequados para ficar estavel	5ª - Nao
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que faz parte do protocolo deveria ser fornecido sem burocracias para pacientes com a doença diagnosticada	2ª - Sim, como paciente, Qual: Dapsona, Positivo e facilidades: Melhora no aumento das plaquetas, efeitos colaterais mínimos, qualidade de vida, tranquilidade, Negativo e dificuldades: Ter que comprar particular pq o medicamento não é fornecido pelo sus. Ter que solicitar via judicial para um remédio que deveria estar no protocolo da pti	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Positivo: Aumento das plaquetas em curto espaço de tempo, Negativo: Aumento das plaquetas, mas efeitos colaterais muito intensos, adversos, insônia, inchaço, fadiga extrema, indisposição, irritabilidade intensa, fome compulsiva, saúde mental prejudicada	4ª - Se necessário, coloco me a disposição para relatar meu caso e reações em relação à doença e aos medicamentos por mim utilizados	5ª - Estou à disposição

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 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - na	5ª - na
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desses medicamentos vai ajudar MUITO pessoas com PTI que não respondem a outros tratamentos, a ter qualidade de vida e até mesmo de sobreviver.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e romiplostim, Positivo e facilidades: Eu tive remissão por um tempo da doença , Negativo e dificuldades: A dificuldade em conseguir acesso a esses medicamentos	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fostamatinib, Positivo: Me ajudou muito no controle da doença , Negativo: Difícil acesso, somente no exterior.	4ª - Experiência própria e ótima resposta ao uso desses medicamentos para trombocitopenia.	5ª - Vale a pena cada centavo gasto para dar qualidade de vida a pessoas que tem trombocitopenia e já sofrem tanto todos os dias com a doença e seus efeitos colaterais.
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito fundamental e de extrema necessidade, por apresentarem menos efeitos colaterais e maior eficácia no tratamento, podendo levar à remissão!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predsim e Revolade, Positivo: Aumento e estabilidade das plaquetas , Negativo: Inchaço, perda de cabelo, ansiedade, sudorese, irritabilidade, fome excessiva e etc.	4ª - Sim	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem tem pai, ou familiares com essa doença sabe da bomba relógio que eh a vida. E esse medicação eh de grande importância para trazer qualidade de vida, e amenizar o risco de hemorragias e morte.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrombopage 50mg. Mas as plaquetas da minha mãe continua baixando. , Positivo: De inicio, uma boa resposta. Mas começou a falhar na resposta da medicação , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos devem ser incorporados pelo SUS pois são as únicas medidas que podem nos ajudar a melhorar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não posso	5ª - Não posso
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de púrpura trombocitopenica idiomática há 8 anos , não eh uma vida fácil. Idas no hospital eh constantes para transfusão de plaquetas, para evitar risco maiores de hemorragias cerebral. Minha médica já tinha me falado que essa medicações que estão sendo avaliadass seria a proxima linha de tratamento para que eu pudesse ter uma melhor qualidade de vida e estabilizar a plaquetas .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho pti refrataria , fiz uso de corticoide por 6 anos e nao tive mais resposta. Hematologista mudou a medicacao para eltrombopague de 50 MG, de inicio tive uma boa resposta. Mas minha plaquetas voltaram a diminuir. , Positivo: Boa resposta de inicio. , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para as pessoas que precisam deles são muito importante para que mantenham uma vida ativa e com qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - tenho amigos que utilizam e é muito importante para o bem estar e qualidade de vida	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 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos esperança que estes medicamentos sejam incorporados ao SUS, principalmente o Dapsona porque é um tratamento para os portadores de pti que já tentaram outros medicamentos e tiveram sérios efeitos colaterais.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: O Rituximabe foi usado no tratamento da PTI para aumentar o número de plaquetas e o paciente (meu marido) teve uma ótima resposta. , Negativo e dificuldades: Esta medicação deve ser feita em ambiente hospitalar e o preço muito alto.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, Prednisona, Azitoprina, Positivo: O aspecto positivo do Prednisona e Prednisolona é fato das plaquetas subirem, mas como a dose necessária é muito alta, os efeitos colaterais são devastadores. Da última vez que meu marido tomou deu um problema nas articulações e ele ficou com dificuldade de andar. Outro ponto positivo é o preço acessível. , Negativo: Efeitos colaterais devastadores. Os corticoides deram problemas nas articulações e a Azioptina deu sérios problemas intestinais.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação dos medicamentos acima citado no SUS, pois muitos pacientes se tornam refratários as linhas já disponíveis, aumentando risco de sangramentos graves em órgãos vitais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe e dapsona., Positivo e facilidades: A Dapsona possibilitou elevação de níveis plaquetários de pacientes com PTI, com baixíssimos efeitos adversos e facilidade para uso (por se tratar de um medicamento oral) de tomada única diária. , , O Rituximabe possibilitou elevação plaquetária considerável em pacientes com PTI refratários a diversas linhas de tratamento (corticoide, azatioprina, ciclofosfamida, vincristina e até mesmo eltromboague). Também Minimizou eventos hemorrágicos em alguns pacientes que apresentavam sangramentos e refratariedade a outras linhas de tratamento., Negativo e dificuldades: A Dificuldade da dapsona foi em encontrar o medicamento (difícilmente os pacientes encontram). , , O Rituximabe apenas dificuldade relacionado a aplicação (por ser endovenoso), mas nada que comprometa o tratamento ou a indicação para o uso.	3ª - Não	4ª - Apenas experiência pessoal com uso em alguns pacientes que tiveram respostas satisfatórias.	5ª - Acredito que a incorporação destes medicamentos impactam diretamente na economia devido a redução de internações de pacientes em decorrência de fenômenos hemorrágicos quando se tornam refratários a tratamentos prévios.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveria ter direito de fazer o uso dos medicamentos e devido à isso uma melhor qualidade de vida, não somente pessoal com poder aquisitivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante aos pacientes portadores de PTI	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dapsona, Positivo e facilidades: Mantém o nível regular de plaquetas. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação ajuda muitas pessoas , no futuro não sei se não precisarei .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso de Dapsona por 5 meses, Positivo: Não tive nenhum contra indicação , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais oportunidades de medicamentos, maior será o sucesso de manter pessoas vivas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Maravilhosa, minha filha saiu da uti, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina, vim Cristina, azitromicina, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	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 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser tratar de um remédio de alto custo, acredito que seria importante o governo disponibilizat essa medicação para que todas pessoas pudessem ter acesso a um remédio tão bom	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ao	5ª - Nao
Interessado no tema 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tanto o tratamento, quando o medicamento são essenciais para pessoas que possui esse tipo de comorbidade. O fornecimento deste medicamento ajudaria muito pessoas que não tem condições de adquirir esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao sus.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Positivo , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessário todos os medicamentos, serviços e procedimentos que estejam para tornar a vida da pessoa com doença rara, facilitada, com fácil acesso, para assim ter melhoria em sua saúde de forma totalitária.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, dapsona e romiplostim, Positivo e facilidades: A qualidade em saúde, após o consumo trouxe ao usuário a condição favorável para dias melhores, com o ganho em qualidade de vida, pois representa ao usuário uma cura momentânea., Negativo e dificuldades: A maioria dos pacientes sofrem somente com a falta de medicamentos, disponíveis em não facilitar o acesso aos mesmos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dois, Positivo: Um ganho na qualidade de vida., Negativo: Nenhum	4ª - Aumentar a disponibilidade de exames no SUS e mais profissionais	5ª - Mais investimento na pesquisa em saúde das pessoas com doença rara.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoas que não tem condições de pagar pelo medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho imprescindivel a disponibilidade de medicame novo, para pacientes que não conseguiram sucesso no tratamento, com a medicação disponível no SUS atualmente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe., Positivo: Aumento de plaquetas., Negativo: Queda de plaquetas após um período de uso.	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 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como alguém que convive diariamente com uma portadora de púrpura trombocitopênica idiopática, uma doença desconhecida da sociedade e, muitas vezes, pelos profissionais da saúde, asseguro que procedimentos e medicamentos para essa doença autoimune não são amplamente ofertados. Além disso, pela natureza da doença, pacientes respondem de maneira diferente aos medicamentos e tratamentos praticados. Assim, afirmo categoricamente que a ampliação da oferta de medicamentos e procedimentos para o tratamento da PTI é urgente, de maneira a satisfazer pacientes em especificidades de casos, municiar médicos com alternativas seguras já praticadas internacionalmente e dar ao estado mais produtos e insumos ofertados a sociedade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrombopague., Positivo: Minha namorada, portadora de púrpura trombocitopênica idiopática, obtém níveis relativamente seguros de plaquetas com o uso do Eltrombopague a maior parte do tempo., Negativo: A única experiência negativa até o momento é com a dificuldade de acesso ao Eltrombopague, considerando sua escassez de oferta no Rio Grande do Norte, sendo UNICAT a unidade de farmácia de alto custo responsável pela distribuição no estado.	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Paciente 17/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação foi fundamental para que eu parasse de tentar estabilizar minhas plaquetas para um número aceitável acima de 30000 durante 7 anos.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Estive 7 anos em remissão com plaquetas próximo às 120000, Negativo e dificuldades: Uma pneumonia de grau leve após a última sessão.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, dexametasona, Positivo: Estabilidade em um número acima de 100000 por 6 meses., Negativo: Efeitos colaterais de alta dose de corticoide e voltava a cair as plaquetas após 6 meses de tratamento.	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento ajudaria os pacientes possibilitando no tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, rituximabe tem que ser incorporado ao sus para termos mais acessibilidade ao medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: rituximabe, Positivo e facilidades: Ainda estamos no início do tratamento , Negativo e dificuldades: Estamos no início do tratamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina e corticoide , Positivo: Aumento das plaquetas rápido, Negativo: Não consegui desmama, o uso em pequenas quantidades não dá resultado	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico de púrpura tem aumentado ao longo do tempo. Pacientes com PTI necessitam de mais alternativas para os casos refratários, que também estão aumentando.	2ª - , como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Meu paciente melhorou após uso, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e fornecimento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Positivo: Facilidade de acesso, Negativo: Síndrome de cushing, resposta refratária, reações adversas do medicamento	4ª - A resposta aos medicamentos citados evidenciam o sucesso da terapia e mais uma saída aos pacientes com PTI.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os remédios de alto custo deveriam ser fornecidos sem necessidade de burocracias. Afinal, a vida não espera e todo procedimento burocrático é moroso	2ª - Não	3ª - Não	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 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim e muito importante pois temos que ter uma segunda opção de medicamentos para a nossa comorbidade pois é ruim você ir. O SUS e não ficar a mercê do governo por não ter a quella medicação que eles fornecem e com mais uma opção será melhor para todos e para os nossos médicos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e Revolade , Positivo: Corticoide da muitas realizações e não deu resultado pra mim já o Revolade também é muito bom poucos reações mais muitas realizações alimentar e uso diário e não poder ser usado pelas nossas crianças e tem uma grande falta no SUS , Negativo: Este não usei ainda	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para conseguir meu tratamento com Rituximabe, tive muitas dificuldades e eu estava correndo sério risco de vida, pois minhas plaquetas estavam menos de mil, e demorei meses até conseguir o tratamento pelo plano de saúde, tive que recorrer à ANS. Se o medicamento fosse incorporado ao SUS facilitaria o nosso acesso e não ficaríamos refém da prednisona que causa tanto mal ao nosso corpo.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Após o uso do Rituximabe, consegui alcançar valores seguros de plaquetas, que antes não estavam passando de mil., Negativo e dificuldades: O resultado negativo é que minha imunidade ficou muito baixa e acabei pegando uma pneumonia dois meses após o tratamento com o Rituximabe, após a melhora não tive mais problemas e as plaquetas continuam em um nível seguro para a minha vida.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, dexametasona, azatioprina, Revolade, imunoglobulina humana e retirada do baço., Positivo: A prednisona ajuda bastante quando a plaqueta cai muito, o Revolade ajuda a produzir plaquetas, e não tem efeitos colaterais grandes, a imunoglobulina faz as plaquetas subirem também e a retirada do baço me ajudou por um tempo., Negativo: O lado negativo da prednisona são seus efeitos colaterais horríveis, a qualidade de vida cai muito, pois ela aumenta a pressão, a glicemia, causa desgaste muscular e nos ossos, me dá muita fraqueza, engorda e incha muito. Os outros corticóides têm os mesmos efeitos. A imunoglobulina só é administrada em ambiente hospitalar via intravenosa e seu efeito dura algumas semanas apenas, tendo que repetir muito rápido o tratamento. A azatioprina não fez efeito algum. A retirada do baço ajudou por um tempo, mas alguns meses depois as plaquetas voltaram a cair, fora que fiquei imunossuprimida para o resto da vida.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente importante tal medicamento ser fornecido pelo SUS em razão do alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Rituximabe, dapsona e romiprolistim devem ser incorporados	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, dapsona e romiprolistim, Positivo e facilidades: Inúmeros, desde recuperação rápida, aumento de saúde, vontade, tudo, Negativo e dificuldades: NA	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz a doença entrar em remissão para doença de Lúpus, mas é caríssimo.	2ª - Não	3ª - Não	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 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu caso estou falando de PTI, então eu peço que avaliem com empatia, só quem depende desses medicamentos sabem como é, peço que pesquise se for necessário, mas não limitem as possibilidades de uma pessoa que precisa ter uma vida normal, este apelo é de uma mãe que a quase 18 anos luta pelo bem estar de uma filha, nos pedimos socorro, minha filha está com 8 mil plaquetas, não pode viver a vida dela normalmente, estamos a espera deste medicamentos como uma luz no fim do túnel.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Contribuiu para que minha filha entrasse em níveis plaquetarios na qual a deixasse segura, sem riscos de sangramento e plaquetas em maior número. , Negativo e dificuldades: Dificuldade foi em conseguir o acesso ao mesmo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina, azatioprina, eltrombopague , Positivo: Por muito tempo foi possível obter resultados apartir desses outros, no entanto ultimamente a eficácia diminuiu, mas como se diz ruim com eles, pior sem eles, Negativo: Nenhuma	4ª - Contribuição de experiência, pois foi possível perceber a melhora por um tempo	5ª - É um medicamento caro e infelizmente o salário do nosso país não permite pessoas de classe baixa arcar com mais este custo, já que não vivemos apenas deste medicamento e o paciente nem um tipo de auxílio lhe é concedido.
Paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Precisamos de formas variadas de tratamento. E como contribuintes não podemos ficar a mercer da ""boa vontade"" dos governantes. E sim, termos os tratamentos e medicamentos necessários quando preciso. , Em caso de auto risco, 1 segundo faz muita diferença. Logo, esperar até que alguém julgue se somos merecedores ou não de certos recursos é uma humilhação e um risco totalmente desnecessário. Não somos números nem estatísticas. Somo seres humanos e cidadãos contribuintes desse país e exigimos o devido respeito para conosco. Desde já,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, prednisolona e dexametasona, Positivo: Aumento da produção de plaquetas, Negativo: No caso dos corticoides... Muito inchaço, crises de ansiedade, acne, queda de cabelo, aumento da pressão arterial... os colaterais são inúmeros	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que medicamentos de alto custo sejam disponibilizados pelo SUS pois as pessoas de baixa/média renda também merecem um tratamento digno e eficaz. Se esses medicamentos são indicados para doenças auto-imunes é porque são os melhores e TODOS devem ter acesso a eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não
Profissional de saúde 18/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ndn	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, dapsona e romiplostim, Positivo e facilidades: Resposta em pacientes refratários, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide e imunoglobulina, Positivo: Resposta em alguns pacientes , Negativo: Refratariedade	4ª - Ndn	5ª - Ndn
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado garantir o acesso a medicamentos tão importantes quanto esses na vida de quem os necessita, especialmente àqueles que não têm condições financeiras para comprá-los.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: O medicamento foi efetivo para o propósito, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	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:
Interessado no tema 20/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o ROMIPLOSTIM deva ser incorporado no SUS para que os pacientes com PTI pós uso de corticóides tenham acesso aos 2 agonistas disponíveis no BRASIL, pois nem todos pacientes respondem à ELTROMBOPAGUE e, baseado em evidências científicas, respondem à ROMIPLOSTIM! Essa transição entre agonistas é efetiva e comprovada, Além disso, é relevante que o médico/paciente possam escolher a via de administração para uso do 1º agonista, sendo eltrombopague se optar pelo diário/oral ou romiplostim se optar pelo semanal/subcutâneo, Tendo as 2 opções os pacientes terão maior adequação à sua própria rotina e garantirão maior adesão da posologia que lhes facilitar,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: "1. Atingimento de contagem de plaquetas seguras de forma sustentada e de longo prazo (Em pacientes pós corticóide, bem como pós eltrombopague), 2. Facilidade de adesão ao tratamento pela posologia (aplicação subcutânea), que garante que o paciente está tratado, não dependendo da ""tomada"" correta do mesmo, mas apenas da aplicação semanal, 3. Facilidade para subir ou abaixar dose, de acordo com a bula e o objetivo de contagem de plaquetas.", Negativo e dificuldades: Nenhuma consideração,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CORTICÓIDE , ELTROMBOPAGUE, Positivo: CORTICÓIDE - resposta rápida em sangramento, , ELTROMBOPAGUE - atingimento de contagem de plaquetas em pacientes pós corticóide, bem como pós romiplostim, , Negativo: CORTICÓIDE - Uso de longo prazo desencadeia eventos adversos extremamente relevantes, em especial em rim, fígado, ossos e peso, , ELTROMBOPAGUE - Necessidade de tomada de comprimidos diária com ritual (2 horas antes ou 4 depois de ingerir latêncios e/ou antiácidos e suplementos minerais),	4ª - Não,	5ª - Não,
Paciente 20/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendo fortemente que todos que necessitem tenham acesso à essa medicação que trouxe muitos efeitos positivos na minha vida após não obter resultados com nenhum outro tratamento anterior.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Ganho de qualidade de vida, resultados expressivos ao sustentar um nível considerado normal de plaquetas, em torno de 150 mil, desde o início do tratamento até hoje. Com o tratamento é possível praticar esportes e levar uma vida saudável, sem intercorrências médicas, apenas acompanhamento com hemograma. Faço o tratamento há cerca de 10 anos com Romiplostim para PTI, concedido pelo plano de saúde por meio de liminar na justiça. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo com o uso da medicação.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides como prednisona, imunoglobulina, azatioprina, etc, sou paciente esplenectomizada e realizei inúmeros tratamentos existentes, todos sem sustentação de resposta., Positivo: Pouca resposta, ineficácia para com a doença, no meu caso., Negativo: Inchaço, ganho de peso, oscilação na pressão com corticoides, nos demais não me recordo de reações / resultados negativos.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 20/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 20/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importância do acesso a medicamentos pelo SUS para pacientes que necessitem de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - não
Paciente 20/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos possíveis devem ser incorporados, já que a resposta de cada paciente aos medicamentos é bastante individual.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide , Positivo: Aumento do número de plaquetas, Negativo: Fraqueza muscular, aumento do nível de stress	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deve ter acesso ao medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo e facilidades: Não tive, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - Não tive	5ª - Não tive

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 20/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento será muito útil principalmente para pessoas baixa renda que sofrem com a doença PTI e não conseguem ter acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemunoglobulina, infusão de plaquetas, dexametasona e prednisona,, Positivo: Aumentou as plaquetas ., Negativo: Dores no corpo, inchaço,demora no aumento de plaquetas e período curto de plaquetas altas após uso do medicamento .	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 21/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poder tomar a medicação em casa	2ª - Sim, como paciente, Qual: Dapsona , Positivo e facilidades: Melhoras nos sintomas , Negativo e dificuldades: O custo do medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eltrombopag/Romiplostim, Positivo: Melhoras nos sintomas , Negativo: Ter que ir ao hospital toda semana	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pacientes que já usaram todas as outras opções disponíveis e não tiveram resposta e se encontram com plaquetas baixas e risco de morte. Os outros medicamentos se disponíveis para todos os pacientes pode fazer com que mais pacientes apresentem resposta ao tratamento, reduzindo riscos e melhora da qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Dapsona e Rituximabe , Positivo e facilidades: São boas opções para o tratamento de pacientes com PTI, que é uma doença crônica e agrava muita morbidade para os pacientes., Negativo e dificuldades: Dificuldades de custo. A dapsona os pacientes precisam mandar manipular . O Rituximabe e o Romiplostim tem custo elevado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, imunoglobulina humana, azatioprina, eltrombopague e esplenectomia, Positivo: Prednisona e Imunoglobulina são boas opções para o início do tratamento ou situações de urgência. Eltrombopag e azatioprina são boas opções para pacientes com pti crônica . Esplenectomia pode ser uma boa opção para alguns , Negativo: Nem todos os pacientes apresentam resposta (melhora clínica e laboratorial) com as opções acima e alguns apresentam efeitos colaterais impedindo o uso .	4ª - Não existem preditores para o tratamento que o paciente com PTI irá apresentar resposta. Existem diretrizes que nos guiam nessas escolhas. Mas o fato é que as medicações propostas podem ser ótimas opções para alguns pacientes. Tenho pacientes que apresentaram resposta somente ao Romiplostim, pacientes que deixaram o uso crônico de corticóide após o Rituximabe ou a dapsona	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 22/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concluindo, a PTI é uma doença heterogênea, com pacientes com perfil diferentes, além de comorbidades que podem limitar o uso de certos medicamentos ou até mesmo a esplenectomia. Portanto, é necessário ampliar a disponibilização de opções terapêuticas. As opções atuais do PCDT estão extremamente desatualizadas, muitas drogas com efeitos colaterais graves (nefrotoxicidade, hepatotoxicidade, risco maior de neoplasia com a ciclofosfamida) e existem drogas atuais extremamente mais seguras (dapsona, romiplostim e rituximabe) que foram avaliadas em estudos mais recentes. A dapsona e o rituximabe parecem ser tratamentos baratos e mais eficazes dos que estão disponíveis e o romiplostim poderia ser utilizado posteriormente em pacientes que falharam outras linhas de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dapsona, Rituximabe e Romiplostim, Positivo e facilidades: Em relação a Dapsona, a experiência que tenho com a dapsona para o tratamento da PTI nos últimos anos se mostrou extremamente favorável. A droga tem um custo extremamente baixo, é segura, seus poucos efeitos colaterais são facilmente manejáveis e possui taxa de resposta global ao redor de 60%, bem superior a outras drogas disponíveis pelo PCDT como a própria azatioprina, ciclosporina, ciclofosfamida e danazol. A posologia é somente 1 vez ao dia, não possui efeitos colaterais do ponto de vista gastrointestinal. Portanto, existe uma necessidade urgente no uso da dapsona para tratamento de PTI a partir da 2a linha de tratamento. Além disso, existe um extenso estudo brasileiro validando o uso da dapsona, portanto mostrando sua eficácia no nosso contexto clínico., O rituximabe é um anticorpo monoclonal já avaliado em diversos estudos clínicos randomizados e inclusive com metanálise, demonstrando eficácia e segurança no tratamento da PTI. Além disso, a droga já é altamente disponibilizada no Brasil para tratamento de outras condições como linfoma não hodgkin, sendo de fácil uso, com poucas dosagens e com possibilidade de manter o paciente livre de outros tratamentos., O romiplostim por pertencer a classe dos agonistas do receptor de trombopoetina, pertence a classe de drogas com maior nível de evidência para tratamento de PTI. A taxa de resposta ultrapassa os 80% e seus efeitos colaterais são locais e facilmente manejáveis. Além disso, é uma excelente opção terapêutica para pacientes com adesão inadequada a drogas orais., Negativo e dificuldades: Dapsona --> O principal problema da dapsona é a dificuldade de encontrar a droga no mercado. Apesar do preço barato, a mesma só é utilizada através de farmácias de manipulação e alguns pacientes do SUS não conseguem adquirir dessa forma., Rituximabe --> A principal dificuldade é a organização de leitos ou centros infusoriais para administração da droga., Romiplostim --> A maior dificuldade deste medicamento ainda é o custo que parece ser elevado quando comparado a outros tratamentos para PTI.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato de mofetila, Positivo: Parece ser uma droga eficaz, apesar de ainda ter custos elevados, com resposta dose dependente e com efeitos colaterais principalmente gastrointestinais. Quando comparado com outras drogas já utilizadas como a azatioprina, a mesma parece ter uma eficácia maior. Já foi avaliada em 1a linha em estudo de fase II., Negativo: Preço elevado.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de já termos um arsenal terapêutico disponível no SUS, incluindo o eltrombopag, existem vários pacientes que não respondem e poderiam se beneficiar do Romiplostim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para o tratamento de púrpura, mas muito caro para aquisição	2ª - Não	3ª - Não	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 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo medicamento que pode ajudar pessoas de bom grado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tive, sou AMIGA, e acredito que deva ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente importante o medicamento ser fornecido pelo SUS em razão do alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A purpura é um diagnóstico de tratamento ora difícil e a perda de resposta com um medicamento é comum, logo, quanto mais opções tivermos disponíveis mais há possibilidade de tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, dapsona, romiplostim, Positivo e facilidades: São boas opções para se considerar nos casos de refratariedade ou contra-indicação aos corticoides, Negativo e dificuldades: Indisponibilidade de prescrição das medicações no sus, dependemos que o hospital forneça ou que o paciente compre	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, azatioprina, prednisona, imunoglobulina, dexametasona, Positivo: Assim como os 3 da pesquisas são boas opções para o tratamento. São mais disponíveis e contemplados no sus , Negativo: Perda de resposta	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que esses medicamentos possam estar no SUS, porque o nosso sistema de saúde é modelo mundial. A liberação para a população é um direito a ser garantido. O SUS pode continuar salvando mais vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

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 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de extrema importância para quem possui PTI, pois não temos muitos medicamentos para essa doença e o que temos nos trazem muitos efeitos colaterais. Precisamos urgentemente dessa medicação no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides e Azatioprina , Positivo: Aumento de plaquetas , Negativo: Diversos, como inchaço, mal estar, imunidade baixa,, dores nas articulações, problemas de visão entre vários outros.	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento que pode salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina, Positivo: Aumento das plaquetas , Negativo: Nenhum resultado negativo	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amiga de uma pessoa com PTI acompanho de perto a luta para conseguir medicação e um tratamento adequado, por isso julgo extremamente necessário a implementação de novos medicamentos no SUS, especialmente o NPLATE que apresenta ótimos resultados	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide , Positivo: Facilidade de acesso , Negativo: Os efeitos colaterais da medicação	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o Nplate para o tratamento da PTI, as plaquetas atingem um bom nível de contagem, tirando o paciente do risco de sangramento. Seria bom que todos os pacientes de PTI pudessem ter acesso a esse medicamento fornecido pelo SUS. É muito difícil ter uma doença rara, mas difícil ainda é não ter medicação disponível.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim(Nplate). Meu filho tem mantido ótimos níveis de plaquetas, tirando-o do risco de sangramentos., Positivo e facilidades: Melhora da fadiga, as plaquetas se mantém elevadas, desaparecimento das manchas roxas e petéquias pelo corpo., Negativo e dificuldades: Até agora não vi nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide (Prednisol), Positivo: Com o uso do corticóide, as plaquetas aumentavam, mas não tanto quanto com o Romiplostim. , Negativo: Os efeitos colaterais do corticóide eram bem fortes e aparentes: inchaço do corpo, insônia, dores nas pernas e pés(que estavam bem inchados), espinhas, aumento expressivo de pelos no corpo. Sem contar que as plaquetas quase nunca atingiam pelo menos os valores de referência.	4ª - O romiplostim garantiu níveis de plaquetas no meu filho de 11 anos sempre acima dos valores de referência. Quando ele adoece, as plaquetas naturalmente baixam, mas tomando o Nplate, os níveis de plaquetas permanecem num nível seguro, sem riscos.	5ª - Romiplostim tem um valor muito elevado, principalmente levando em consideração a dosagem de uma vez por semana.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que interfere diretamente na qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a distribuição de remédio gratuito para a população	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prep, Positivo: Prevenção o, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que os remédios deveriam estar no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	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 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os remédios são de alto custo, e necessarios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento o qual pessoas dependem para ter qualidade de vida, sendo importante para tratamento de doenças sérias. É necessário incorporar ao SUS, pois faz parte da saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para a saúde e vida de muitas pessoas, muitas vezes sem condições de arcar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto que está em avaliação, em pacientes que o receberam, teve poucos ou, nenhum efeito colateral e, o resultado esperado, elevaram as plaquetas e elas se mantiveram no padrão adequado.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Dexametasona, Imunoglobulina, Prednisona, Esplenectomia., Positivo: Esplenectomia me levou à remissão, porém, o tempo decorrido com tratamentos ineficazes, deixou sequelas permanentes em meu organismo., Negativo: Resultados temporários e, muitos efeitos colaterais que levaram a outros tipos de doenças.	4ª - Não se aplica	5ª - O paciente que não tem acesso aos medicamentos que levam à remissão da doença, gera custos astronômicos ao SUS, pelas inúmeras internações, inclusive, com necessidade de terapia intensiva.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao SUS pois vai ajudar muito os pacientes com púrpura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que este tipo de medicamento seja distribuído gratuitamente no sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Paciente 26/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ser um medicamento de valor alto e de uso continuo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, Positivo: A remissão da doença após 6 meses de uso, Negativo: Ganho de peso, mal estar, dores no corpo, visão embaçada e dores de cabeça.	4ª - Nao	5ª - Nao

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 26/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo informações colhidas, as medicações, em avaliação, apresentam resultados satisfatórios e, pouca/nenhuma reação adversa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, imunoglobulina, esplenectomia, Positivo: Os medicamentos forneceram melhora temporária e, a esplenectomia, levou à remissão., Negativo: As inúmeras reações adversas dos corticoides, levando a sequelas permanentes e, a esplenectomia, deixando a paciente, mais suscetível a infecções.	4ª - Não se aplica	5ª - A vida não tem preço!
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos de alto custo devem ser incorporados pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Paciente 27/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO TEM QUE SER INCORPORADA PELO SUS POIS TEM PARA MUITOS É A MEDICAÇÃO NECESSÁRIA PARA ESTABILIZAR OU ENTRAR EM REMISSÃO, COM UM CUSTO ELEVADÍSSIMO QUE MUITOS NÃO TEM CONDIÇÕES E ACABAM NÃO TENDO A OPORTUNIDADE DE FAZER USO.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICÓIDE, VINCRISTINA, REVOLADE, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo e facilidades: TODAS AS MEDICAÇÕES TEVE RESPOSTA TRANSITÓRIA, NO ATUAL MOMENTO FAZ USO DA AZATIOPRINA, Negativo e dificuldades: EFEITOS COLATERAIS DAS MEDICAÇÕES	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE, CORTICÓIDE, VINCRISTINA, REVOLADE, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA TRANSITÓRIA POSITIVA COM A MEDICAÇÃO, Negativo: EFEITOS COLATERAIS DA MEDICAÇÕES	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:
Organização da Sociedade Civil 27/09/2024	<p>1º - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO PRESIDENTE DE ASSOCIAÇÃO E TAMBÉM PACIENTE, ACHO IMPRESCINDÍVEL QUE SE FAÇA A INCORPORAÇÃO DAS TECNOLOGIAS DO RITUXIMABE E DO ROMIPLOSTIM. A QUALIDADE DE VIDA NUNCA É LEVADA EM CONSIDERAÇÃO QUANDO SE FAZ A SUBMISSÃO OU NÃO DE UM MEDICAMENTO E ESSE DEVERIA SER O PRINCIPAL PARÂMETRO AVALIADO. SIM, TEMOS OUTROS MEDICAMENTOS DISPONÍVEIS, MAS NENHUM DELES COM EFEITOS COLATERAIS FRACOS. A VIDA DO PACIENTE DE PTI QUE DEPENDE DOS CORTICOIDES É UMA SOBREVIDA. SÃO TANTOS EFEITOS COLATERAIS À CURTO, MÉDIO E LONGO PRAZO, QUE, PARA TENTAR TRATAR UMA DOENÇA, SE DESENVOLE OUTRAS TRÊS E O PACIENTE VIRA UM PACIENTE CRÔNICO REFRATÁRIO DE OUTRAS ENFERMIDADES QUE NÃO FAZIAM PARTE DE SUA VIDA. , É NECESSÁRIO QUE SE ENTENDA QUE, QUANDO TEMOS ACESSO A MEDICAMENTOS QUE FORAM DESENVOLVIDOS PARA NÓS, PARA NOSSA DOENÇA, TEMOS ACESSO A UMA TECNOLOGIA PENSADA EM NOS DEVOLVER A VIDA. ESTAMOS CANSADOS, COMO PACIENTES, DE UTILIZAR TRATAMENTOS INEFICAZES, QUE NÃO FORAM DESENVOLVIDOS PARA NÓS, PARA TRATAR NOSSA DOENÇA E NOS DAR, DE PRESENTE, OUTRAS 3 OU 4 CONDIÇÕES CRÔNICAS PARA O RESTO DA VIDA., A INCORPORAÇÃO DO ROMIPLOSTIM SE FAZ URGENTE! É INADIMISSÍVEL PENSAR QUE O BRASIL, HOJE, É UM DOS POCOS PAÍSES DO MUNDO QUE NÃO POSSUEM O ROMIPLOSTIM EM SEU PROTOCOLO DE PTI. CHEGA A SER UMA VERGONHA INTERNACIONAL QUE NOSSO PAÍS PREFERE TRATAR SEUS PACIENTES DE PTI COM MEDICAMENTOS PALIATIVOS DE EFICÁCIA IGUAL OU INFERIOR, DO QUE UTILIZAR UMA TECNOLOGIA QUE JÁ TEM MAIS DE 15 ANOS, E QUE JÁ SE PROVOU EFICAZ PARA PACIENTES NO MUNDO TODO., O RITUXIMABE TAMBÉM TEM UM PAPEL MUITO IMPORTANTE NO NOSSO TRATAMENTO, POIS SE ENTENDE QUE A PTI PODE OCORRER DE VARIADAS FORMAS NO INDIVÍDUO, E HÁ MUITOS PACIENTES QUE POSSUEM UMA PRODUÇÃO EXACERBADA DE ANTICORPOS ANTIPLAQUETÁRIOS. E ISSO SÓ É POSSÍVEL DE SER CONTROLADO COM UM IMUNOLÓGICO QUE AGE NAS CÉLULAS TIPO B,</p>	<p>2º - Sim, como paciente, Qual: DAPSONA, RITUXIMABE, INFELIZMENTE NÃO TIVE OPORTUNIDADE DE ACESSO AO ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: DAPSONA: SEM SUCESSO, RITUXIMABE: NO MEU CASO PARTICULAR, NÃO TIVE RESPOSTA POIS JÁ ESTAVA COM O ORGANISMO COMPROMETIDO PELOS EFEITOS TÓXICOS DOS TRATAMENTOS ANTERIORES., Negativo e dificuldades: RITUXIMABE> DIFICULDADE TOTAL DE ACESSO. FOI NECESSÁRIA INTERVENÇÃO JUDICIAL.</p>	<p>3º - Sim, como paciente, Qual: CORTICOIDES (PREDNISONA, DEXAMETASONA), IMUNOGLOBULINA HUMANA, AZATIOPRINA, VINCRISTINA, ESPLENECTOMIA (RETIRADA DO BAÇO), Positivo: NÃO OBTIVE RESPOSTA AOS CORTICOIDES E VINCRISTINA. APENAS EFEITOS NEGATIVOS., Negativo: GANHO DE PESO, INCHAÇO, ALTERAÇÃO DA GLICEMIA, PRESSÃO ALTA, OSTEOPOROSE E OSTEOPENIA AINDA EM TRATAMENTO, Queda de cabelo ACENTUADA, IRRITAÇÃO NA PELE E PIORA NA DOENÇA - PLAQUETAS ZERARAM., RETIRADA DO BAÇO SEM SUCESSO - MINHAS PLAQUETAS CHEGARAM A ZERAR DEPOIS DA RETIRADA. TIVE VÁRIAS COMPLICAÇÕES CIRÚRGICAS QUE NÃO FUI INFORMADA ANTERIORMENTE QUE PODERIAM ACONTECER: DERRAME PLEURAL, COLEÇÃO NA CAVIDADE ABDOMINAL, INFECÇÃO PERSISTENTE.</p>	<p>4º - SIM, ENVIO ANEXOS OS ARQUIVOS ATUALIZADOS E REALMENTE DESENVOLVIDOS POR ESPECIALISTAS NA PTI NO MUNDO, QUE COMPROVAM A EFICÁCIA DE AMBOS TRATAMENTOS PARA A PTI. E QUANDO FALAMOS DE EFICÁCIA, TAMBÉM ESTAMOS LEVANDO EM CONSIDERAÇÃO A QUESTÃO FINANCEIRA, POIS, UMA VEZ QUE O PACIENTE É TRATADO COM O MEDICAMENTO CORRETO PARA SUA DOENÇA, AS CHANCES DE REMISSÃO E CONTROLE SÃO MAiores, SEM DESENVOLVER DOENÇAS ADJACENTES POR CONTA DOS EFEITOS COLATERAIS DE TRATAMENTOS ANTIGOS E ULTRAPASSADOS. UM PACIENTE EM CONTROLE E REMISSÃO DEIXA O SISTEMA E PÁRA DE SER UM CUSTO A MÉDIO E LONGO PRAZO.</p>	<p>5º - NÃO, POIS A MATEMÁTICA É SIMPLES> UM PACIENTE COM TRATAMENTO CORRETO ENTRA EM REMISSÃO E CONTROLE DA DOENÇA EM TEMPO CURTO E DEIXA DE SER UM GASTO PARA O SISTEMA. AO CONTRÁRIO DE PACIENTES CRÔNICOS REFRATÁRIOS TRATADOS POR ANOS, DÉCADAS, COM CORTICOIDES, QUE DESENVOLVEM OUTRAS 3 DOENÇAS E VIRAM UM GASTO CONTÍNUO PARA O SISTEMA DE SAÚDE E TAMBÉM INSS E SOCIAL.</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 27/09/2024	QUE É O CASO DO RITUXIMABE.	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AMBAS AS MEDICAÇÕES RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM REPRESENTAM NOVAS TECNOLOGIAS EM SAÚDE QUE UTILIZAM ANTICORPOS MONOCLONais, QUE FORAM DESENVOLVIDOS EXCLUSIVAMENTE PARA PESSOAS COM PTI. DESSA FORMA, NÃO APRESENTAM OS EFEITOS ADVERSOS QUE A MEDICAÇÃO PALIATIVA/CONVENCIONAL ACARRETA. E ACIMA DE TUDO, CONTRIBUINDO NO BEM-ESTAR INTEGRAL DE VIDA DESSAS PESSOAS E OCORRENDO A PARALISAÇÃO DO QUADRO DA ENFERMIDADE ATIVA.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: COM AS MEDICAÇÕES RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM. , Positivo e facilidades: A MEDICAÇÃO RITUXIMABE HOUVERAM POUCAS RESPOSAS BENÉFICAS A LONGO PRAZO, POIS AS PLAQUETAS DECLINARAM POSTERIORMENTE. ENTRETANTO, PARA A MEDICAÇÃO ROMIPLOSTIM QUE REPRESENTA UMA NOVA TECNOLOGIA EM SAÚDE, OS RESULTADOS DEMONSTRARAM-SE EFICIENTES, DEVIDO AO AUMENTO EXPONENCIAL DAS PLAQUETAS EM CURTO PRAZO E OS SANGRAMENTOS CARACTERIZADOS DA CONDIÇÃO FORAM SANADOS, REPERCUTINDO NO BEM-ESTAR INTEGRAL DOS PACIENTES., Negativo e dificuldades: ACESSO DIFÍCIL VIA SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM AS MEDICAÇÕES PALIATIVAS / CONVENCIONAis - CORTICOIDES, AZATIOPRINAN E IMUNOGLOBULINA. , Positivo: OCORREU UMA RESPOSTA RÁPIDA DAS PLAQUETAS., Negativo: COM ESSAS MEDICAÇÕES CONVENCIONAis HOUVERAM: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA E ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, QUE ACARRETAM COMPLETAMENTE NA VIDA COTIDIANA DAS PESSOAS.	4ª - NÃO. 5ª - NÃO.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Colocando esses outros remédios na lista, dá mais clareza, e qualidade de vida para quem tem essa doença e não consegue reagir bem aos corticoides	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - . 5ª - .	
Paciente 27/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a medicação	2ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide , Positivo e facilidades: Melhora, aumento das plaquetas, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Ainda estou a pouco tempo usandk, Negativo: Dificuldade de conseguir na rede pública preço elevado para quem usará continuamente	4ª - Diagnosticada recentemente	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 27/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, E DEVOLVEM A VIDA AO PACIENTE. A QUALIDADE DE VIDA COM ESSES MEDICAMENTOS É IMENSA. SÃO MEDICAMENTOS DESENVOLVIDOS PARA A DOENÇA, E FORAM ESTUDADOS PARA TEREM POCOS EFEITOS COLATERAIS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - SIM	5ª - NÃO
Interessado no tema 27/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS existe para salvaguardar e proporcionar saúde de qualidade a TODOS, independente da condições que sofra ou custos do seu tratamento específico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho nenhuma contribuição técnica.	5ª - Não tenho nenhuma contribuição técnica.
Organização da Sociedade Civil 28/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a incorporação ao SUS, esses medicamentos transformam a vida do paciente, parece , que a doença não existe	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e romiplostim, Positivo e facilidades: Rituximabe: resposta de longo prazo, facil, Esquema de aplicação , Romiplsttim: rápida elevação das plaquetas, melhora na qualidade de vida, sem sangramentos, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, corticoide, imunoglobulina, Positivo: Rapida resposta das plaquetas, Negativo: Pressão alta, aumento de peso, glaucoma, inchaço, cara de lua cheia, reações alergicas	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 28/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é importante ser fornecido pelo sus devido ao alto custo do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Paciente 28/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente e portadora de PTI a 10 anos afirmo com muita convicção a real necessidade de incorporação desse medicamento no SUS. Muitos portadores de PTI se tornam refratários aos medicamentos de primeira linha. Esses medicamentos apresentam alta eficácia comprovada em diversos artigos científicos e podem salvar muitas pessoas dos desdobramentos mais graves que a PTI pode trazer.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Teve grande eficácia para remissão da minha PTI, Negativo e dificuldades: Houve muita demora para que conseguisse acesso a esse medicamento. Acabei tendo que internar com plaquetas muito baixas e risco de hemorragia enquanto esperava a liberação do medicamento.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides (predinisona e dexametasona) e imunoglobulina, Positivo: Os medicamento de primeira linha tiveram resultado de início mas depois me tornei refratária a esses medicamentos., Negativo: Me tornei refratária a esses medicamentos e depois não fizeram mais efeito.	4ª - """"Não enviar documentos pessoais"""	5ª - """Não enviar documentos pessoais"""
Paciente 28/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desses medicamentos para sobreviver!	2ª - Sim, como paciente, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Todos os medicamentos foram de grande ajuda e tiveram resultados positivos com a minha doença de placaeta baixa, Negativo e dificuldades: 0	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, azatioprina, imunoglobulina, transamin, hidrocortisona, Positivo: Todos tiveram resultados positivos durante um longo período de uso., Negativo: Predinisona me deu inicio de osteoporose	4ª - Realizo qualquer contribuição para que esses medicamentos continuem sendo utilizados no Sus	5ª - Realizo qualquer contribuição para que esses medicamentos continuem sendo utilizados no Sus
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser fornecido pelo SUS porque é um remédio de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Liberação da medicação via SUS	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 30/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos melhorar o acesso da população para medicamentos consolidados na prática clínica laboratorial.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim , Positivo e facilidades: Remissão completa e parcial, Negativo e dificuldades: Reação alérgica cutânea leve	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, corticoide, Imunoglobulina, Rituximab e outros imunossupressores e imunomoduladores, Positivo: Boa resposta clínica e laboratorial, com efeitos colaterais, Negativo: Inchaço, Diabetes, trombose, infecção, reação alérgica e fibrose de medula óssea	4ª - Medicamento para PTI com respostas excelentes em pacientes com doença hepática associada	5ª - Nós pacientes que tive oportunidade de acompanhar, além de excelente resposta na contagem de plaquetas, abreviou tempo de internação

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 30/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Rituximabe e romiplostim devem ser incorporados no tratamento dos pacientes adultos com PTI refratária no SUS. Temos pacientes que não respondem ao eltrombopag ou perdem a resposta ao longo do tratamento e precisamos trocar para outro agonista de trombopoietina - como o romiplostim. Quando temos essa troca entre os agonistas e trombopoietina mantemos altas taxas de respostas (entre 50-80%). Em relação ao rituximabe, temos pacientes que respondem bem ao tratamento com rituximabe e entram em remissão.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim , Positivo e facilidades: Acompanhei alguns pacientes com boas respostas ao medicamento romiplostim e gostaria de relatar um caso recente: , - paciente adulto PTI refratário ao tratamento de 1a linha e com contraindicação à esplenectomia iniciou tratamento com eltrombopag com boa evolução inicial e estabilização de plaquetas. Após alguns meses de tratamento, perdeu resposta ao tratamento com eltrombopag com queda das plaquetas abaixo 10mil. Modificamos o tratamento para romiplostim e o paciente evoluiu muito bem com aumento das plaquetas e estabilização dos sintomas. Nesse paciente seguimos o guideline ICR 2019, realizando o switch entre os agonistas de trombopoietina antes de modificar a linha de tratamento e obtivemos ótima resposta. Se no SUS tivermos as duas opções de agonista de trombopoietina podemos tratar mais pacientes com bons resultados, sem aumentar toxicidade. Por isso temos a necessidade da incorporação de romiplostim para os pacientes de PTI refratários adultos no SUS, com mais opções podemos tratar mais pacientes sem aumento de toxicidade., Negativo e dificuldades: Precisamos sempre aumentar a dose de romiplostim semanalmente (conforme bula) após a verificação da contagem das plaquetas. A dose de cada paciente é individualizada com romiplostim. Como sugestão incluir no PCDT a necessidade do aumento gradativo da dose e dos exames semanais antes de um novo aumento de dose com romiplostim.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Rituximabe apresenta uma boa taxa de resposta no tratamento da PTI - em torno de 50% - e tem a sua inclusão em todos os guidelines para o tratamento da PTI, sendo que no Brasil já temos seu uso há muitos anos no sistema privado. Tanto rituximabe como romiplostim são dois medicamentos indispensáveis para o tratamento da PTI no adulto refratário. Ambos podem ser utilizados na 2a linha de tratamento trazendo benefício para o paciente e melhor controle da doença. , Negativo: Muitos pacientes respondem inicialmente ao rituximabe e após alguns meses após o término do tratamento perdem a resposta. Nesse momento há necessidade de migração para os agonistas de trombopoietina para atingir à resposta na PTI refratária.	4ª - Sim, anexo o guideline ICR 2019 e um artigo de revisão sobre o switch entre os agonistas (Gonzales 2019).	5ª - Não tenho conhecimento técnico para contribuir em relação à parte econômica.
Profissional de saúde 30/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, constitui uma alternativa importante para o paciente especialmente no paciente grave e que já usou todas as linhas de tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticóide ,azatioprina e outros imunossupressores e revolade , Positivo: não tive experiência ainda , Negativo: não tenho experiência para julgar	4ª - não	5ª - não
Paciente 30/09/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto possui estudos robustos de switch e taxa de resposta	2ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade , Positivo e facilidades: Romiplostin é a única opção de tratamento para os pacientes com PTI quando refratário a corticoide ou revolade com taxas de remissão completa , Negativo e dificuldades: Uso semanal subcutâneo , O ponto positivo não tem interação alimentar	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de revolade , Positivo: Quando o paciente fica refratário a droga revolade , Negativo: Uso semanal subcutâneo	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 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma das mais frequentes doenças da hematologia, também presente em outras especialidades como infectocontagia e reumatologia. Muitos pacientes necessitam segunda/terceira linha de tratamento. A doença não tem cura, frequentemente, recai.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já assisti pacientes com PTI com necessidade de rituximabe, dapsona, romiplostim e outros imunossupressores., Positivo e facilidades: Para pacientes corticodependentes ou corticorrefratários, rituximabe e romiplostim são eficazes na maior parte das vezes, tanto na prática médica quanto na literatura. Muitas outras doenças que são gatilhos para PTI também respondem a rituximabe (doenças reumatológicas, linfomas B, etc...). Por isso, a medicação é tão benéfica para esse grupo de pacientes., Minha experiência com dapsona já não é tão favorável. Acho que é uma tentativa válida, pode ajudar alguns pacientes, porém as outras duas opções são mais importantes. , Negativo e dificuldades: Imunossupressão com rituximabe, Ausência de eficácia com dapsona, Alto custo rituximabe e romiplostim., Poucos casos de refratariedade com rituximabe e com romiplostim.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Esplenectomia, imunoglobulina ev, Positivo: Imunoglobulina, apesar de muito eficaz, tem ação efêmera. , Esplenectomia é eficaz em grande parte das vezes, porém nem sempre. É uma grande cirurgia. Pode aumentar a chance de sepse e trombose., Negativo: Imunoglobulina: hipervolemia e edema agudo de pulmão , Esplenectomia: sepse e trombose	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de terapia consagrada por guidelines médicos internacionais, ainda que de uso off label, com excelente resposta tanto na fase aguda da plaquetopenia, quanto de manutenção, evitando evolução para esplenectomia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Trata-se tratamento consagrado para o tratamento da PTI refratária à corticoesteróides, evitando procedimentos invasivos que resultam em imunossupressão crônica como a esplenectomia., Negativo e dificuldades: Necessária atenção às complicações infecciosas decorrentes da imunossupressão ocasionada pelo medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoesteróides: resposta rápida, porém transitória da plaquetopenia, Dapsona: baixa eficácia, Imunoglobulina intravenosa: resposta rápida, porém transitória da plaquetopenia., Positivo: Resolução do quadro agudo de plaquetopenia e suas complicações., Negativo: Inadequados para o tratamento de manutenção.	4ª - Evidências clínicas já avaliadas pela CONITEC com parecer favorável, sem necessidade de acréscimos.	5ª - Trata-se de produto com tecnologia em transferência para laboratório nacional - Instituto de Tecnologia em Imunobiológicos Bio-Manguinhos/Fiocruz - através de PDP, contribuindo para a ampliação de uso e acesso à tecnologia, fortalecimento do Complexo Econômico Industrial da Saúde, propósitos da PDP.

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:
Organização da Sociedade Civil 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Falo em nome da Academia Paranaense de Hematologia, instituição regularizada que julga ser necessária a inclusão de novos medicamentos para o tratamento da Púrpura trombocitopênica idiopática	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência pessoal de cada associado pela instituição, Positivo e facilidades: Experiência pessoal de cada associado pela instituição, Negativo e dificuldades: Experiência pessoal de cada associado pela instituição	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência pessoal de cada associado pela instituição, Positivo: Experiência pessoal de cada associado pela instituição, Negativo: Experiência pessoal de cada associado pela instituição	4ª - A PTI é uma doença autoimune com destruição plaquetária e risco de sangramentos que podem levar à morte.Tem incidência de 1,6 a 2,7 casos por 100000 adultos e prevalência de 9,5 a 23,6 casos por 100000 pessoas por ano. O objetivo do tratamento é reduzir o risco de sangramento clinicamente relevante e pode ser feito com medicamentos ou até esplenectomia. Alguns pacientes tornam-se refratários às diversas formas de tratamento o que aumenta a morbimortalidade. O uso de TPO-RAs (eltrombopague e romiplostim) em pacientes com PTI refratária está indicado internacionalmente com boas taxas de resposta inclusive em pacientes esplenectomizados e a disponibilização de diferentes vias de administração é fundamental para pacientes que apresentam diferentes estruturas socioeconômicas culturais. Além disso, a disponibilização de outras formas de tratamento como Rituximabe e Dapsona é fundamental por também apresentarem boas taxas de resposta, maior acessibilidade e menos efeitos colaterais do que outras medicações disponíveis atualmente.	5ª - O uso da medicação reduz o risco de sangramento e possíveis complicações relacionadas que geram internamentos e altos gastos em saúde pública
Profissional de saúde 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de necessidade não atendida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: A combinação rituximab, dapsona e romiplostim, Positivo e facilidades: Muitos pacientes tornam-se refratários ao eltrombopague e/ou dependentes de corticoide e podem recuperar a resposta com romiplostim. Outros não aderem à via oral e não fazem o tratamento corretamente., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteroides, imunoglobulina, azatioprina, eltrombopague., Positivo: São boas opções para maioria dos pacientes, mas há uma necessidade não atendida para aqueles pacientes que apresentam falha terapêutica., Negativo: Nada digno de nota.	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 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É excepcional, a necessidade deste remédio no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Excelente resultado , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, imunoglobulina , Positivo: Subiram as plaquetas , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A partir do diagnóstico do meu filho, comecei a pesquisar mais sobre o assunto e encontrei alguns grupos de apoio, onde percebi que há várias pessoas que não respondem aos tratamentos de primeira linha e é importante que tenham mais alternativas para tratamento, garantindo qualidade de vida aos portadores dessa doença que é bastante delicada.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide e imunoglobulina , Positivo: Fácil acesso quando o uso foi necessário (hospitais via convênio médico), Negativo: Os medicamentos foram usados pelo meu filho, uma criança de 1 ano com PTI. Ele não teve o efeito esperado com a imunoglobulina e o aumento da contagem plaquetária com corticoides foi muito baixo, caindo assim que tirou a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao sus pois muitas pessoas qie não reagem a outros tratamentos reagem bem a eles e é uma boa oportunidade pra quem já tentou de tudo e não está tendo resultados com outras medicações 8	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebolado, e prednisona, Positivo: Negativa pois não reajo ao revolad, e a prednisona tem muitos efeitos colaterais e não posso mäos usar pois estou com suspeita de osteonecrose por uso prolongado da prednisona , Negativo: Um não reajo e o outro efeitos colaterais horríveis é problemas de saúde adquiridos depois do uso	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento necessário, pois a maioria das pessoas controlaram as plaquetas apartir dele	2ª - Sim, como paciente, Qual: já fiz uso de corticoide, de azatioprina, Revolade, Positivo e facilidades: aumentaram as plaquetas um pouco aí precisava do rituximabe , Negativo e dificuldades: aumento de peso, pouco sono	3ª - Sim, como paciente, Qual: prednisolona, Revolade, azatioprina, imunoglobulina , Positivo: tive resposta por um tempo, depois caia aí recorria a outros métodos para estabilizar um deles é o rituximabe,mas como não tem pelo SUS não tomei ainda , Negativo: os efeitos colaterais ganha de peso, dificuldade pra dormir	4ª - nao	5ª - nao
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona é Dexametasona, Positivo: Uma experiência muito positiva , Negativo: 0	4ª - 0	5ª - 0
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com as pesquisas é um medicamento muito bom no tratamento da pti. Ainda não precisei , mas , um dia posso precisar.	2ª - Não	3ª - Não	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 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como enfermeira eu cuido da minha irmã que não época não tinha opções eficaz de medicamentos e o que tinha teve muitas reações adversas Com muitas hemorragias e o Rituximabe foi através de ação judicial e apenas uma dose . Esses medicamentos devem ser incorporados para que os pacientes tenham mais opções de tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, dapsona, Positivo e facilidades: Rituximabe, não teve resultado positivo, dapsona não teve resultado positivo, Negativo e dificuldades: Rituximabe, não funcionou as plaquetas caíram, Dapsona não funcionou as plaquetas caíram	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, azatioprina, vincristina, e retirada do baco, Positivo: Nenhum medicamento teve resultado positivo, Negativo: Muitos efeitos colaterais como ganho de peso, acne , dores nas articulações, Hipertensão e princípio de diabetes	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cunhado de uma paciente que na época não teve a possibilidade de opções de medicamentos hoje desejo que esses medicamentos sejam incorporados para mais opções para os pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e dapsona, Positivo e facilidades: Rituximabe não teve efeito positivo, Dapsona não teve efeito positivo, Negativo e dificuldades: Plaquetas caíram	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóides, retirada de baco, azatilprina vincristina, Positivo: Nenhum medicamento fez efeito, Negativo: Muitos efeitos colaterais	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para nós pacientes que não estão respondendo a outros tratamentos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , munoglobulina, corticoide, azatioprina, transfusão de plaquetas, pulso terapia, Positivo: Aumento das plaquetas significativamente , Negativo: Inchado, cansado, dores,	4ª - Vejo que este medicamento é muito importante para os pacientes	5ª - . Nao
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós temos direito a saúde e se não podemos comprar precisamos dessa ajuda do governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam desses medicamentos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Melhora das plaquetas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade, Positivo: Melhora da plaqueta , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes possuem boa resposta ao uso destas medicações que estão em consulta, porém não tem a oportunidade de realizar a compra. O SUS incorporando estes medicamentos estará atendendo esta parte da sociedade que necessita da medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portadora de PTI e já fiz uso de imunoglobulina humana, corticoide (predinisona) e hoje uso revolade. , Positivo: O uso dos medicamentos auxiliam no tratamento de plaquetopenia, aumentando a contagem de plaquetas. Em uso das medicações que já utilizei tive melhora no quadro de plaquetopenia e sintomas. , Negativo: Com corticoide, o aumento de peso, retenção de líquidos. Com revolade, a impossibilidade de utilizar durante gestação.	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação traz qualidade de vida aos pacientes. É garantia do direito a saúde.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrombopag, Positivo e facilidades: Melhora do quadro de plaquetopenia, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acessar medicação pelo SUS	3ª - Não	4ª - ...	5ª - ...

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 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como ajuda meu pai, vai ajudar a outras pessoas também.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim , Positivo e facilidades: As plaquetas do meu pai que antes ficam abaixo de 10 mil estou hoje com o uso do medicamento acima de 100 mil, Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Predinisona, Positivo: O número de plaquetas não subiam o suficiente., Negativo: Inchaço.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, -	2ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Positivo e facilidades: O único resultado positivo foi ele me manter estável e aumentar a quantidade de plaquetas. Como facilidades, cito a possibilidade de retirar a medicação no posto de saúde do meu bairro., Negativo e dificuldades: Muitos efeitos colaterais, como tristeza repentina, desanimo, alterações de humor, perda de cabelo, retenção de líquido, sensação de estufamento.	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses remédios causam menos efeitos colaterais e devolvem a qualidade de vida ao usuário paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e Romiplostim, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POCAS APLICAÇÕES, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POUCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo sus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, azatioprina, imunoglobulina, Positivo: Respostas com as plaquetas rapidamente , Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABOLO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do renoplast pelo SUS preciso viajar toda semana pra toma no hemopa que fica na capital além de se cansativo gastamos o que não tem o dinheiro toda tempo ficamos apreensivos quando não temos condução pra ir em Belém ele está sendo maravilhoso, minhas plaquetas estão ótimas não estou tendo nem um efeito negativo., Peço muito pra que ele inclui no SUS preciso do renoplast ???????	2ª - Sim, como paciente, Qual: Renoplast , Positivo e facilidades: Sim como paciente estou usando esse medicamento pela fundação hemopa toda semana tenho que ir na capital,3hs de viagem , Negativo e dificuldades: Só a dificuldade de tomar ele a viagem e muito cansativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eleyomopag, azatioprina,predinisona, Positivo: Efeito colateral e não aumenta as minhas plaquetas , Negativo: Não aumenta as plaquetas	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos usando em nossa instituição pública e também no consultório privado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximab e Romiplostin, Positivo e facilidades: Elevação de plaquetas de maneira parcial tanto com o Rituximab quanto o Romiplostin, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, Positivo: Tesolução parcial discreta, Negativo: Recidiva assim que descontinuação da medicação	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não fiz uso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não fiz uso	5ª - Nao

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 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento causa menos efeitos, paciente tem uma qualidade de vida melhor..é como se a doença deixasse de existir """ 01/10/2024	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxabe e romiplostim, Positivo e facilidades: Rituxabe: poucas aplicações, rsp douradora (algo desse tipo), Romiplostim:altas em pouco tempo, fim dos sangramento,volta da Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo sus	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide , Positivo: Resposta com as plaquetas , Negativo: Muito efeito colateral, ganho de peso , inchaço, pressão almentou,queda de cabelo,cara de lua cheia, dor de cabeça..	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu residi com uma amiga que foi diagnosticada com púrpura trombocitopênica idiopática e tenho conhecimento da dificuldade que é conseguir o medicamento adequado. Os medicamentos dos quais ela fez uso, especialmente o corticoide, possui muitos efeitos colaterais, o que afeta completamente a vida da paciente. Assim, a incorporação no SUS dos medicamentos citados na presente consulta pública é medida necessária para que os pacientes possam ter qualidade de vida, mesmo com o uso dos referidos medicamentos, visto que estes são mais tecnológicos e causam menos efeitos colaterais.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDE e AZATIOPRINA, Positivo: A minha amiga, portadora de púrpura trombocitopênica idiopática, obteve resposta com as plaquetas rapidamente., Negativo: Foi possível perceber muitos efeitos colaterais, como ganho de peso, inchaço, alteração de humor, reações alérgicas, etc. A vida da paciente foi completamente afetada pelos	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nunca tive ligação direta pessoal, mas convivo com pessoas necessitadas de tais remédios e sei da diferença que faria na vida de muitas pessoas conforme as suas necessidades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a implementação desse medicamento ao SUS vai ajudar no tratamento de pessoas, uma vez que esse medicamento tem um valor muito alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS por ser um medicamento muito caro mas muito preciso que pode salvar vidas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: romiplostina, Positivo e facilidades: Aumentou consideravelmente minha plaqueta., Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Himonoglobulina, Positivo: Resultado positivo rápido., Negativo: Resulto em um período muito curto de tempo.	4ª - Nao	5ª - Não
Paciente 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos das medicações, no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides , Positivo e facilidades: Aumentos das plaquetas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Temos muitas evidências clínicas	5ª - Melhoras com uso das medicações
Interessado no tema 01/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante porque nem todos os que precisam dos medicamentos tem condições de adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos ter uma qualidade de vida melhor, sem sofrer tanto com os efeitos colaterais e esses medicamentos são mais tecnológicos causam menos efeitos colaterais.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Positivo: Detesto esse remédio e não voltaria a usar., Negativo: Muito efeitos colaterais: ganho de peso, cara de lua cheia, queda de cabelo, gastrite.	4ª - Nao	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 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos comentários este produto tem uma boa eficiência no tratamento PTI	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos que apresentam boa resposta no tratamento de PTI refratária.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Remissão do quadro de Purpura trombocitopenica idiopatica, Negativo e dificuldades: O acesso a medicação foi muito difícil e demorado.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Positivo: Controle dos quadros de PTI, Negativo: Nenhum	4ª - Nao.	5ª - Nao.
Paciente 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são altamente eficazes e tecnologicamente melhores, melhora a qualidade de vida dos pacientes e quase não causam efeitos colaterais!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe é Romiplostim, Positivo e facilidades: Rituximabe: Poucas aplicações e respostas duradouras, Romiplostim: plaquetas altas em pouco tempo, fim dos sangramentos, volta da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo sus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, imunoglobulina, azatioprina, Positivo: Resposta com as plaquetas rapidamente, Negativo: Muito efeito colateral, pressão alta, refluxo, ganho de peso, ansiedade, depressao, vida completamente afetada pelo efeito colateral	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos que são potenciais para uma vida melhor é necessário que seja incorporado pelo SUS, devemos lembrar que cada organismo é único e uma medicação que foi eficiente para um, pode não ser para outro.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Positivo: As plaquetas continuam baixam, porém é o único remédio indicado para grávida. , Negativo: O não aumento das plaquetas	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sao benegicos r tem slto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 03/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos da avaliação devem ser incorporados pelo SUS, pois apresentam tecnologia mais moderna e com bons resultados, eu estive internado algumas vezes, inclusive na UTI, e ter acesso a esses medicamentos podem melhora a minha qualidade e vida, que neste momento está muito restrita, tenho risco de sangramentos e hemorragias, novamente. Também, tive uma piora da diabetes, e estou dependente de insulina devido ao longo tempo de uso de corticoides, além de ganho de peso, insônia e mudanças de humor.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Dapsona, Rituximabe, Positivo e facilidades: Reduziu o sangramento, diminuiu os hematomas e as petéquias. Também tive um pequeno aumento das petéquias., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso aos medicamentos do SUS	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides (Dexametasona, Prednisona), Azatioprina, Imunoglobolina, Eltrombopag, Transfusão de plaquetas, Positivo: Pequeno aumento das plaquetas e estabilização dos sangramentos., Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 03/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há somente uma medicação com o mecanismo de ação de estimular a medula óssea a produzir as plaquetas disponível pelo SUS. Uma outra medicação traria uma nova alternativa aos pacientes que não possuem resposta ao medicamento disopnível.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Aumento na contagem plaquetária, Negativo e dificuldades: Apenas o desconforto quanto às aplicações via subcutânea.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona / Azatioprina / Eltrombopag / Imunoglobulina, Positivo: Adequada resposta., Negativo: Efeitos colaterais.	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 03/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes merecem receber o medicamento para ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: revolade e corticoide , Positivo: o revolade é muito bom, sem efeitos colaterais, mas é inviável comprar , Negativo: corticoide os efeitos colaterais são horríveis estou com depressão por isso	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, E DEVOLVEM A VIDA AO PACIENTE. A QUALIDADE DE VIDA DESSES MEDICAMENTOS É IMENSA, É COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POCAS APlicações, RESPosta DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo sus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: Respostas com as plaquetas rapidamente , Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem dos medicamentos fornecidos pelo SUS, quanto mais tiver melhor, ou muitos não terão chance de se tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrobompage, Positivo: Nao, Negativo: Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas pobres precisam	2ª - Não	3ª - Não	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 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é uma estratégia que não acarretaria em maior gasto pois já temos um estimulador da trombopoese no mercado. A incorporação desse medicamento é mais uma opção em casos selecionados que já teriam a indicação de fazer uso de eltrombopag. O paciente não usaria os dois medicamentos, seria um ou outro, mas ainda seria um paciente com indicação de fator estimulador.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Melhor uso em pacientes que estão impossibilitados de fazer dieta oral, crianças que precisam que uma dose com ajuste mais fácil e pacientes refratários a medicamentos orais, Negativo e dificuldades: O ponto negativo seria somente o uso subcutâneo, embora o meu uso tenha sido em pacientes que precisam de estimulador da trombopoese e não podiam fazer uso do eltrombopag oral	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóide, imunoglobulina, ciclofosfamida e eltrombopag, Positivo: Praticidade do corticóide e facilidade com medicamentos orais., Negativo: Os efeitos colaterais do corticóide e ciclofosfamida são ruins no longo prazo, Imunoglobulina tem uma eficácia efêmera, durando poucos dias e um custo bem elevado. Usei basicamente como ponte para uma cirurgia ou casos de extrema urgência, O eltrombopag é uma excelente droga para pacientes refratários a corticóide e que conseguem tomar o medicamento por via oral, não tive experiência negativa.	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes devem ter mais de uma opção de medicamento em caso de falha ao corticoide e também possibilidade de troca caso não responda ao eltromvopague	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopague , Positivo: Bons resultados, porém nem sempre responde, sendo necessário outra opção terapêutica , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos muito importantes para a sociedade como um todo.. precisamos deles para nossas crianças e adultos tbm. Para que assim não precise chegar aos extremos. , Todo ser humano merece assistência e qualidade de vida. , E o Estado pode proporcionar isso aos seus cidadãos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina , Positivo: Levantou as plaquetas. , Negativo: Alto índice de reações alérgicas.	4ª - Não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos deve ser autorizado pelo sus , uma forma de dar qualidade de vida e com menos efeito colateral	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e romiplostim , Positivo e facilidades: Rituximabe resposta rápida e duradoura romiplostim plaquetas sabem rápido para i sangramento e dá uma qualidade.de.vida melhor , Negativo e dificuldades: Dificuldade de.acesso pelo.sus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: corticoides , Azatioprina e imunoglobulina , Positivo: Resposta com plaquetas rapidamente., Negativo: muitos efeitos colaterais , ganho de peso.,pressão alta , alteração no fígado ,queda de cabelo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a qualidade de vida de pessoas portadoras de PTI precisa ser propósito do SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POUCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUComA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	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 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de medicamentos no SUS é uma questão importante e complexa, que envolve aspectos sociais, econômicos e de saúde pública. Na minha opinião, essa incorporação é um passo crucial para garantir o acesso igualitário a tratamentos de saúde, especialmente para pessoas que não têm condições financeiras de pagar por ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante incorporar no sus porque seria mais um medicamento para auxiliar os pacientes nessa jornada com a PTI	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação desses medicamentos no SUS, irá amenizar o sofrimento do paciente e do familiar que acompanha o seu tratamento, pois irá trazer mais segurança em outras possibilidades de tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona e Revolade, Positivo: Estas medicações estão conseguindo manter as plaquetas em níveis de segurança, evitando hemorragia. , Negativo: O corticoide acomete muitos efeitos colaterais.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus, porque pode ser uma alternativa antes de tirar o baco. E muitos não tem acessos a advogados pra pedir na justiça, assim como eu. Muitos morrem esperando a medicação.. saúde não espera, nossas plaquetas não esperam, elas só diminuem e se esse medicamento pode ajudar, que ele seja de mais fácil acesso. Muito obrigada, como paciente me sentiria segura em ter acesso a ele pelo sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Dapsona, Positivo e facilidades: Dapsona manteve minha plaqueta em 10mil, não abaixava nem subia mas estava tomando além da dosagem máxima do meu peso, , , Negativo e dificuldades: A dapsona como eu tomava além do que podia, me deu intoxicação e eu fiquei com a saturação muito baixa, menos que 90. Fui pro oxigênio e quando parei a medicação, subiu a saturação depois. Muitas dores de cabeça	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina , , Prednisona, , Revolade, Positivo: Corticoide não fez efeito , Revolade mantém minha plaqueta super alta, depois de 6 meses que fez efeito agora ficam bem altas mas continuo tomando a dose máxima , Imunoglobulina subiu muito minhas plaquetas mas caia em menos de 1 mês. , Negativo: Prednisona insônia, fome, inchaço, sem efeito nenhum, , Imunoglobulina Subia pra 200mil e no fim tava com 5mil de novo, , Revolade nenhum efeito negativo	4ª - Nao	5ª - Nao

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 04/10/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Como portadora da PTI, enxergo na implementação desses medicamentos no SUS um respiro de esperança para nós, pacientes, que já somos tão negligenciados e ""esquecidos"". Hoje as opções de tratamento ainda são poucas, e não há garantia que um paciente que hoje responde a uma medicação ""X"" permanecerá respondendo no futuro, sendo de extrema importância ter outras linhas de tratamento disponíveis. A dificuldade de acesso aos medicamentos e a incerteza de resposta ao tratamento são fatores que afligem toda pessoa com PTI, tornando essa jornada ainda mais difícil e afetando o emocional e psicológico, fato que, consequentemente, também contribui para a queda das plaquetas. Implementar esses novos medicamentos, é promover qualidade de vida ao paciente autoimune, diminuir o medo constante de sangramento e restrições. De modo especial, destaco a importância da implantação do romiplostim, por ser um medicamento pensado exclusivamente para a PTI, ter ótima taxa de resposta e baixos efeitos colaterais, e ser uma opção para crianças a partir de 1 ano (visto que as opções para essa faixa etária de vida são ainda mais restritas). Além disso, como citei anteriormente, não há garantia que um paciente responderá para sempre há um medicamente, e há relatos de usuários que não responderam mais a revolade e passaram a responder ao romiplostim. Só quem sofre (ou quem acompanhe quem sofre) os efeitos de sangramentos, fadiga, cansaço e efeitos colaterais de medicações ineficazes vai entender a importância dessa implementação."</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, azatioprina e eltrombopague, Positivo: Corticoide e azatioprina: facilidade no acesso, resposta rápida , Eltrombopague: aumento significativo e eficaz no número de plaquetas, poucos efeitos colaterais, Negativo: Corticoide: muitos efeitos colaterais, qualidade de vida totalmente afetada, inchaço, dores no corpo, alteração de humor, entre vários outros e, no meu caso, a resposta durou pouco tempo e o número de plaquetas subiu pouco. Azatioprina: a resposta durou pouco tempo, depois parei de responder, além dos efeitos colaterais.</p>	4ª - Não,	5ª - Não
Interessado no tema 04/10/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa urgentemente ser colocado no sus</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Revolande, Positivo: Plaquetas aumentaram , Negativo: Falta desse medicamento para pacientes</p>	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 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A IMPORTANCIA DE INCORPORAR A MEDICAÇÃO AO SUS , SALVARÁ MUITAS VIDAS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE, ROMILPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE, POUCAS APlicações , RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO) ROMIPLOSTIM : PLAQUETAS ALTA EM POCO TEMPO , FIM DOS SANGRAMENTOS VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE ACESSO PELO SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES , AZATIOPRINA ,IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTAS COM PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS , GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUComA, PRESSÃO ALTA , QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR , FIGADO ALTERADO, REAÇÕES ALERGICAS , PRE DIABETES, CARA DE LUA CHEIA , ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA AFETADA COMPLETAMENTE PELOS EFEITOS COLATERAIS	4ª - NÃO	5ª - NAO,
Interessado no tema 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem está com essa doença sabe o quanto é, Importando o bem estar para nós, e os medicamentos que fazem efeito, e sem efeito colateral!!, Pois o cansaço e o medo de sofrer qualquer hemorragia, é muito grande.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e imunossupressor, Positivo: Sem efeitos colaterais, Negativo: Passei muito mal e não fazia efeito	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que são importantes para o tratamento poderiam ser incorporado pelo Sus para ajudar as pessoas que não tem condições financeiras para arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona,Azatioprina e Revolade, Positivo: Resultados positivos , Negativo: 2 demoram a começar a fazer efeito	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que quanto mais medicamentos estiver disponível para uso, mais vidas serão salvas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade, Positivo e facilidades: Aumento de plaquetas rapido, Negativo e dificuldades: Queda rápida das plaquetas	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Positivo: Controle de plaquetas, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são mais tecnológicos e garantem melhor qualidade de vida para quem faz o uso, além de garantir melhor qualidade de vida para os pacientes com PTI	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e romiplostim , Positivo e facilidades: Rituximabe: poucas aplicações, resposta Douradoutas. Romiplostim: ajuda as plaquetas ficarem altas em pouco tempo, fim dos sangramentos , Negativo e dificuldades: Dificuldade em acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide, azatioprina, Revolade , Positivo: Respostas com plaquetas rapidamente , Negativo: Muitos efeitos colaterais, ganho de peso, presso alta, alteração de humor, aumento da glicemia, glaucoma uma vida toda afetada pelos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, mesmo os pacientes em uso de eltrombopague, mas que perdem a reposta podem responder ao romiplostim e assim conseguimos resgatar e melhor tratar esses pacientes sem imunossupressão	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, dapsona e romiplostim, Positivo e facilidades: Pacientes sem resposta com tratamento de primeira linha, apresentam resposta com essas demais opções , Negativo e dificuldades: Dificuldade com a falta de acesso nos paciente que necessitam para o tratamento e não obtém pela falta de acesso	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença PTI se comporta de formas inesperadas, a partir do momento que o Eltrombopague não surtir mais efeito, devemos ter acesso às outras alternativas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, , Positivo: Aumento de plaquetas , Negativo: Dores articulares	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 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deste tipo, são fundamentais para manter o equilíbrio da saúde, dando uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam de um Arsenal mais amplo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostin, Positivo e facilidades: Melhora considerável da Plaquopenia, Negativo e dificuldades: Não vi	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, Positivo: Melhora , Negativo: Imunodeficiência	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhorar a qualidade de vida dos pacientes que tem esse tipo de doenças.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rivolade, Positivo e facilidades: Mais equilíbrio nas plaquetas, Negativo e dificuldades: Ainda ocorre oscilações	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um primo portador de doença auto imune, e o medicamento de alto custo que ele toma está começando a não surtir mais efeito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desses medicamentos trará uma qualidade de vida melhor para os pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Remissão no tratamento para PTI, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides esplenectomia azatioprina revolade , Positivo: Melhoras no quadro clínico , Negativo: Nenhum	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para o tratamento de PTI devem sim serem incorporados ao SUS, conheço pessoas que necessitam desses medicamentos, e seria de grande ajuda no tratamento dessas se esses medicamentos fossem disponibilizados pelo SUS, principalmente por questões econômicas de quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com PTI necessita de outro mecanismo de ação para quem não responde ao eltrombopag ou não é possível confiar na administração via oral	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostin, Positivo e facilidades: Eficácia com controle da administração e via alternativa para pacientes que não aceitam via oral, Negativo e dificuldades: Disponibilidade no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, azatioprina, eltrombopag, Positivo: Variedade posologica, Negativo: Falta de eficácia em alguns pacientes que foram refratários	4ª - Pacientes que não respondem ao eltrombopag	5ª - Via alternativa de uso

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:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AMGEN apresenta evidências de que, na maioria dos casos, apenas um frasco é necessário, resultando em um custo mais baixo. A análise também reforça o potencial de economia para o SUS, especialmente com a isenção de ICMS. Além disso, a manifestação destaca que romiplostim é a única opção aprovada para crianças de 1 a 5 anos, uma população não atendida pelas tecnologias atuais., , AVALIAÇÃO MAIS DETALHADA NO ANEXO A ESTA CONTRIBUIÇÃO	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ROMIPLOSTIM (NPLATE) , Positivo e facilidades: Romiplostim apresenta evidências claras de seu potencial como uma alternativa custo-minimizadora em relação ao eltrombopag, em todos os cenários discutidos, respaldados pelos estudos clínicos. A análise demonstrou que, com base em estudos revisados, a maioria dos pacientes necessitaria apenas de um frasco de romiplostim por aplicação, o que impacta diretamente no custo de tratamento, favorecendo sua incorporação ao SUS. A inclusão dessa terapia no sistema público de saúde irá ampliar as opções de tratamento para pacientes adultos e pediátricos, garantindo maior eficácia e economia para o sistema. , , TEXTO MAIS DETALHADO NO ANEXO A ESTA CONTRIBUIÇÃO , Negativo e dificuldades: OS DADOS APRESENTADOS NA CONTRIBUIÇÃO ANEXA, MOSTRA RESULTADOS POSITIVOS DE ROMIPLOSTIM (NPLATE)	3ª - Não	4ª - Em pacientes adultos com púrpura trombocitopênica idiopática (PTI) refratária ao tratamento de primeira linha, diretrizes recomendam o uso precoce de agonistas de receptores de trombopoietina (TPO-RAs), como romiplostim ou eltrombopag, ambos com alta taxa de resposta (>60%). A troca entre esses medicamentos é possível em casos de resistência, já que não há resistência cruzada entre eles. A introdução de mais de uma opção no SUS aumentaria as alternativas terapêuticas, considerando que os dois medicamentos têm diferentes posologias e efeitos colaterais. Estudos clínicos mostram que romiplostim é eficaz a longo prazo, melhora a qualidade de vida e tem perfil de segurança similar ao de eltrombopag, justificando sua oferta no SUS como uma alternativa terapêutica válida., , AVALIAÇÃO MAIS DETALHADA NO ANEXO A ESTA CONTRIBUIÇÃO	5ª - "Com base na revisão de literatura apresentada no tópico anterior relacionada à quantidade de frascos necessários por aplicação de romiplostim e considerando os cenários de preço com e sem isenção de ICMS, apresentamos a seguir dois cenários em que foram comparados os custos de tratamento de romiplostim (com o desconto de 10% ao preço anteriormente apresentado) vs o custo de tratamento de eltrobombague considerado na análise da CONITEC. Conforme se verá, em todos os cenários o tratamento com romiplostim é custo-minimizador. , • Cenário 1 (base): 100% dos pacientes utilizando 1 frasco de romiplostim por aplicação, Tendo como base a dose média semanal de romiplostim combinada entre a bula e os estudos1-13 conforme relatado acima, de 3,11 µg/kg (237,08 µg para um adulto de 76,23 kg), o caso base foi atualizado considerando o novo preço de romiplostim (com e sem ICMS), com o uso de um frasco por aplicação para 100% dos pacientes, além dos custos de administração e monitoramento. , As novas estimativas para romiplostim foram comparadas ao custo anual de eltrombopag referido no relatório de recomendação, de R\$ 124.370,25, em nova análise de custo-

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 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que este medicamento deve auxiliar minha mãe em relação a melhora significativa dos sintomas da doença e dar a ela melhor disposição e condição de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe utilizou corticoides(desametasona e predinisona), imunoglobulina e infusão de plaquetas, Positivo: Ela teve aumento de plaquetas momentâneo, Negativo: Muitos efeitos colaterais: ganho de peso, inchaço, pressão alta, queda de cabelo, alteração de humor, fígado alterado, cara de lua cheia, alterações no metabolismo, vida completamente afetada pelos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não minimização. Conforme apresentado na Tabela 5, a seguir, no caso base, sem isenção de ICMS, o tratamento anual com romiplostim apresentaria custo R\$ 54.860,73 menor do que o tratamento com eltrombopag, uma economia de 44,11%. , , • Cenário 2 (71% dos pacientes utilizando 1 frasco de romiplostim), Cenário em que 71% dos pacientes necessitariam de apenas 1 frasco para atingir a dose semanal, considerando que 10 entre 14 estudos analisados2-10, 14 (71%) apresentaram dose média ou mediana abaixo de 3,28 µg/kg. Nesse cenário, o custo de romiplostim seria R\$ 34.733,45 menor que eltrombopag, uma economia ao sistema de saúde de 27,9%. , , AVALIAÇÃO MAIS DETALHADA NO ANEXO A ESTA CONTRIBUIÇÃO "
Paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que muitos pacientes como eu tem resultado com medicamentos como esse	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade , predinusona ., Positivo: Revolade esta dando resultado , Negativo: Alto custo	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 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação necessária para o controle da doença, mas que é cara e poucas pessoas tem acesso	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrombopagolamina, Positivo: Aumento no número de plaquetas, Negativo: Não sei dizer	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóide, Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas medicações em análise devem ser incorporadas ao SUS, pois os casos de PTI refratária precisam dessas opções de tratamento. É uma doença que muda a vida do paciente de uma forma muito radical, e essas medicações são uma esperança. Com o controle da doença, por meio dessas medicações, são reduzidas as internações hospitalares, e os pacientes recuperam sua funcionalidade., Cheguei a ficar com apenas 2.000 plaquetas, e não estava respondendo às medicações disponíveis, o que era angustiante. Além do mais, os protocolos para o tratamento da PTI precisam ser atualizados, pois já existem evidências científicas em relação ao Rituximabe, à Dapsona e ao Romiplostim como medicações eficazes no tratamento da PTI.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Com Rituximabe, Dapsona e Romiplostim., Positivo e facilidades: Com o Rituximabe, tive a experiência porque estava com exames positivos quanto à autoimunidade. Com o Romiplostim, as plaquetas melhoraram após um período de meses com plaquetopenia severa(menos de 10.000 plaquetas). A Dapsona tem contribuído ainda mais com o aumento das plaquetas., Negativo e dificuldades: O Rituximabe e o Romiplostim são mais difíceis de conseguir devido ao custo das medicações e a questões burocráticas.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso de corticóide e imunoglobulina no diagnóstico da doença, sem melhora das plaquetas., Positivo: Não respondi a corticóide e imunoglobulina , Negativo: Fiz uso de corticóide e imunoglobulina no diagnóstico da doença, sem melhora das plaquetas.	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Libera pelo sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Dapsona, Positivo e facilidades: Resoluções , Negativo e dificuldades: Cobrança	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Top, Negativo: Top	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante para os pacientes terem acesso a todas as medicações que tenham evidências que funcionem	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico dos pacientes, Negativo e dificuldades: X	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento moderno e não dar efeitos colaterais. Propõe maior qualidade de vida para quem tem PTI porém muito caro de forma particular. Luta grande para conseguir através de plano de saúde	2ª - Sim, como paciente, Qual: Romiplostim. Faço tratamento há 5 anos com esta medicação junto com corticóide., Positivo e facilidades: Foi a única medicação que até o momento me mantém estável fora de internações porém alto custo. Precisamos desta medicação pelo sus., Negativo e dificuldades: Não tenho resultados negativos	3ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade, Positivo: Não deu resultado ao tratamento , Negativo: Não deu resultado ao tratamento	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

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 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARTICIPO DE GRUPOS DE PACIENTES COM PTI, TODOS SÃO UNÂMIMES EM DIZER QUE SÃO IMPORTANTES, TRAZ RESULTADOS E É ESSENCIAL SER FORNECIDO PELO SUS, DEVIDO AO ALTO CUSTO DOS MEDICAMENTOS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a universalidade, a integralidade da saúde, é essencial que os pacientes recebam o tratamento integral possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Romiploston, a Dapsona e o Rituximabe devem ser incluídos no SUS, pois são opções cientificamente eficazes e que ainda não estão disponíveis para os pacientes com PTI refratária no SUS. Com o efeito dessas medicações, o paciente consegue recuperar sua funcionalidade e vai passar por menos internações hospitalares.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha nora tem um quadro de PTI refratária. Fez uso de Rituximabe. No momento, conseguiu melhora das plaquetas com Romiploston e Dapsona., Positivo e facilidades: Melhora das plaquetas após persistência de meses com plaquetopenia severa(menos de 10.000 plaquetas), Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir as medicações pelo custo alto e por questões burocráticas	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha nora fez uso de corticoide e imunoglobulina sem aumento das plaquetas(mantive plaquetopenia severa), Positivo: -, Negativo: Minha nora fez uso de corticoide e imunoglobulina sem aumento das plaquetas(manteve plaquetopenia severa)	4ª - -	5ª - -
Paciente 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente portadora de PTI e LES, a incorporação dos medicamentos são de extrema importância não só para a estabilização da doença, mas também para melhoria da qualidade de vida do paciente, impactando inclusive na expectativa de vida em portadores de doenças autoimunes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Cerca de 11 meses sem uso de corticóide e púrpura trombocitopênica estabilizada (com apenas 1 dose do medicamento), Negativo e dificuldades: Burocracia: 3 anos de tentativas para receber o medicamento (negadas) pelo plano de saúde , Com o medicamento em si: zero efeitos colaterais no meu organismo.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina humana e corticóide (não específicos para PTI), Positivo: Estabilização da PTI, porém com efeito refratário , Negativo: Duração de apenas 3 meses, aumento considerável de peso, hiperglicemia, edema generalizado pelo corpo, taquicardia, sudorese, mudanças de humor etc.	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:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 05/10/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS,</p> <p>1. **Uso de Romiplostim**: A Amgen contesta a premissa da CONITEC de que dois frascos de romiplostim seriam necessários por aplicação, sugerindo que estudos indicam que, em média, apenas um frasco é suficiente para a maioria dos pacientes., 2. **Custo**: A empresa argumenta que, ao considerar o uso de um único frasco, o romiplostim seria uma alternativa custo-minimizadora em comparação com eltrombopague, outro agonista do receptor de trombopoetina (TPO-RA) já disponível no SUS. Com a isenção de ICMS, o custo do romiplostim seria ainda mais competitivo., , 3. **Comparação de eficácia**: A Amgen reforça que tanto o romiplostim quanto o eltrombopague apresentam eficácia semelhante no tratamento de PTI, conforme evidenciado em estudos clínicos. A ausência de resistência cruzada entre os medicamentos é um ponto destacado, favorecendo a incorporação do romiplostim como uma opção terapêutica adicional no SUS., , 4. **Benefícios clínicos**: O documento também cita estudos que demonstram a eficácia e a segurança do romiplostim no tratamento de longo prazo e seu impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes, incluindo a possibilidade de redução no uso de terapias imunossupressoras., , 5. **Submissões pediátricas**: A Amgen destaca que o romiplostim é o único medicamento disponível no Brasil aprovado para o tratamento de PTI em crianças a partir de 1 ano, atendendo uma população atualmente sem opção de tratamento., , # Conclusão: A Amgen defende que o romiplostim seja incorporado ao SUS com base em sua eficácia, custo-efetividade, segurança e possibilidade de ampliação das opções de tratamento para pacientes com PTI refratária, tanto adultos quanto pediátricos, promovendo economia ao sistema de saúde. PArer completo no relatorio anexo , Negativo e dificuldades: N/A</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Comoprofissional de saude tive experiencia com romiplostim , Positivo e facilidades: 1. **Uso de Romiplostim**: A Amgen contesta a premissa da CONITEC de que dois frascos de romiplostim seriam necessários por aplicação, sugerindo que estudos indicam que, em média, apenas um frasco é suficiente para a maioria dos pacientes., 2. **Custo**: A empresa argumenta que, ao considerar o uso de um único frasco, o romiplostim seria uma alternativa custo-minimizadora em comparação com eltrombopague, outro agonista do receptor de trombopoetina (TPO-RA) já disponível no SUS. Com a isenção de ICMS, o custo do romiplostim seria ainda mais competitivo., , 3. **Comparação de eficácia**: A Amgen reforça que tanto o romiplostim quanto o eltrombopague apresentam eficácia semelhante no tratamento de PTI, conforme evidenciado em estudos clínicos. A ausência de resistência cruzada entre os medicamentos é um ponto destacado, favorecendo a incorporação do romiplostim como uma opção terapêutica adicional no SUS., , 4. **Benefícios clínicos**: O documento também cita estudos que demonstram a eficácia e a segurança do romiplostim no tratamento de longo prazo e seu impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes, incluindo a possibilidade de redução no uso de terapias imunossupressoras., , 5. **Submissões pediátricas**: A Amgen destaca que o romiplostim é o único medicamento disponível no Brasil aprovado para o tratamento de PTI em crianças a partir de 1 ano, atendendo uma população atualmente sem opção de tratamento., , # Conclusão: A Amgen defende que o romiplostim seja incorporado ao SUS com base em sua eficácia, custo-efetividade, segurança e possibilidade de ampliação das opções de tratamento para pacientes com PTI refratária, tanto adultos quanto pediátricos, promovendo economia ao sistema de saúde. PArer completo no relatorio anexo , Negativo e dificuldades: N/A</p>	3ª - Não	4ª - Todas as evidencias estão respaldadas por dados científicos e apresentadas no relatório de contribuição a CONITEC em anexo a este formulário	<p>5ª - 1. **Uso de Romiplostim**: A Amgen contesta a premissa da CONITEC de que dois frascos de romiplostim seriam necessários por aplicação, sugerindo que estudos indicam que, em média, apenas um frasco é suficiente para a maioria dos pacientes., 2. **Custo**: A empresa argumenta que, ao considerar o uso de um único frasco, o romiplostim seria uma alternativa custo-minimizadora em comparação com eltrombopague, outro agonista do receptor de trombopoetina (TPO-RA) já disponível no SUS. Com a isenção de ICMS, o custo do romiplostim seria ainda mais competitivo., , 3. **Comparação de eficácia**: A Amgen reforça que tanto o romiplostim quanto o eltrombopague apresentam eficácia semelhante no tratamento de PTI, conforme evidenciado em estudos clínicos. A ausência de resistência cruzada entre os medicamentos é um ponto destacado, favorecendo a incorporação do romiplostim como uma opção terapêutica adicional no SUS., , 4. **Benefícios clínicos**: O documento também cita estudos que demonstram a eficácia e a segurança do romiplostim no tratamento de longo prazo e seu impacto</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:
Profissional de saúde 05/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os usuários do SUS portadores de PTI têm o direito de ter à sua disposição tais opções de tratamento para controle da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	positivo na qualidade de vida dos pacientes, incluindo a possibilidade de redução no uso de terapias imunossupressoras., , 5. **Submissões pediátricas**: A Amgen destaca que o romiplostim é o único medicamento disponível no Brasil aprovado para o tratamento de PTI em crianças a partir de 1 ano, atendendo uma população atualmente sem opção de tratamento., , ### Conclusão: A Amgen defende que o romiplostim seja incorporado ao SUS com base em sua eficácia, custo-efetividade, segurança e possibilidade de ampliação das opções de tratamento para pacientes com PTI refratária, tanto adultos quanto pediátricos, promovendo economia ao sistema de saúde. TODOS OS CALCULOS ESTAO BASEADOS EM RESLTADOS DE ANALISE DE ESTUDOS E ESTAO APRESENTADOS NO ANEXO DA CONTRIBUIÇÃO DA AMGEN A CONSULTA PUBLICA

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 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de opções a mais pq o que temos hoje não é suficiente. Falta de resposta em muitos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Todos, sou hematologista, Positivo e facilidades: Todos são importantes em cada perfil de paciente. Os agonistas de trombopoetina e Rituximabe são opções caras que o paciente não tem como arcar e nem todos vão responder a única opção que temos atualmente (Eltrombopague), de forma de em muitos casos ficamos de mãos atadas. , Negativo e dificuldades: Os pacientes devem ser bem selecionados para cada opção. Porém todas são opções importantes. Rituximabe pode levar a hipogamaglobulinemia, contornável por reposição. Necessário em todos acompanhamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, azatioprina, vincristina, eltrombopague, Positivo: São opções boas, porém não resolvem os problemas de uma parte considerável da população. , Negativo: Acima	4ª - Não, acredito que o dossier que as farmacêuticas enviam são mais que suficientes!	5ª - Um paciente que tem um sangramento grave pode deixar sequelas onde haverá prejuízo importantes da vida e no final, com muitas internações e cuidados, a conta fica muito mais cara.
Paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, cada paciente reage de forma diferente e é importante que os médicos tenham opções ao uso de corticoide. Quanto mais opções maiores as chances do médico achar a melhor opção para aquele paciente	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: não chegou a tomar pois o plano de saúde não autorizou, Negativo e dificuldades: ver resposta acima	3ª - Sim, como paciente, Qual: corticoide Predinisona, Positivo: nenhum, não houve aumento significativo no numero de plaquetas, Negativo: inchaço, agitação e prostração	4ª - não	5ª - não
Paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente a PTI é uma doença pouco reconhecida, mas é tão silenciosa e perigosa que precisamos de outras opções	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento com valor bem elevado, em que muitas pessoas não possuem condições de arcar com essa despesa, sendo extremamente necessária para o controle da doença	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide , Positivo: Controle temporário dos sintomas da doença. , Negativo: Resultados negativos por vários efeitos colaterais	4ª - Apenas com amiga e comadre que tiveram resultados bom no uso dessa medicação	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Perdi meu filho em julho desse ano. Estava sem o nplate desde março porque convênio simplesmente parou de fornecer o medicamento e nem por liminar conseguimos liberação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e nplate, Positivo e facilidades: Meu filho tinha PTI, as plaquetas não subiam , mas o nplate ajudava a não ter sangramentos e na imunidade dele. , Negativo e dificuldades: Foi o corte da medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemoglobina e outros , Positivo: Ajudaram a subir as plaquetas algumas vezes , Negativo: Não era dado sequência.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que a medicação seja aprovada	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eltrombopague , Positivo e facilidades: Bom, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eltrombopague , Positivo: Alta das plaquetas , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O rituximabe foi um medicamento essencial para minha remissão! Sou grata a ciência por ter desenvolvido esse remédio.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão de rituximabe , Positivo e facilidades: Remissão da doença autoimune púrpura trombocitopênica imunológica. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de corticoide e azatioprina., Positivo: Nenhum, só tive efeitos colaterais e não alcancei a remissão. , Negativo: Todos os efeitos colaterais possíveis!! corticoide é uma veneno!	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Aumento do número de plaquetas , Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade, Imunoglobulina e Corticoide , Positivo: -, Negativo: -	4ª - -	5ª - -

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 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é necessário a liberação no SUS, o medicamento salva vida!	2ª - Sim, como paciente, Qual: RITUXIMABE, Positivo e facilidades: TIVE A REMISSÃO DA PTI, Negativo e dificuldades: NENHUM, APENAS A REMISSAO	3ª - Sim, como paciente, Qual: corticoide e não resolveu , Positivo: não fez mais efeito, Negativo: inchaço, insônia, dores	4ª - x	5ª - x
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N sei	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não me lembro o nome, Positivo e facilidades: Uma vida melhor sem a necessidade de internação , Negativo e dificuldades: Dificuldade em adquirir a medicação para ser administrada em casa	3ª - Não	4ª - N sei	5ª - N sei
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais remédios forem incorporados, mais vidas poderão ser salvas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: rituximabe e dapsona. romiplostim ela nao teve acesso., Positivo e facilidades: nao houveram melhoras e foi necessário ir para a UTI, Negativo e dificuldades: Dapsona e rituximabe: enjoos, náuseas e UTI	3ª - Não	4ª - Apesar de não ser técnica, é evidente que os tratamentos disponíveis não são eficazes.	5ª - Não tenho dados econômicos sobre o tema.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei responder	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, e um tratamento eficaz com respostas dos pacientes, existe pessoas que respondem somente para esses medicamentos.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab, Positivo e facilidades: Tive melhora no meu quadro, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Cordicoides, Positivo: Não tive resposta, Negativo: alta dose	4ª - n/a	5ª - n/a
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, E DEVOLVEM A VIDA AO PACIENTE. A QUALIDADE DE VIDA DESSES MEDICAMENTOS É IMENSA, É COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e romiplostim, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POCAS APLICAÇÕES, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POUCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUComA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS,	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 06/10/2024	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 - .	5ª - ..
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X	2ª - Não	3ª - Não	4ª - X	5ª - X

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 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É como se a doença deixasse de existir, por serem mais tecnológicos causam menos efeitos colaterais, devolvendo a vida aos pacientes ao melhorar sua qualidade de vida. Chance para voltarem ao trabalho, aos estudos e a rotina familiar.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POCAS APLICAÇÕES, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: Dificuldades de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS	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 06/10/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na prática do atendimento de pacientes do SUS, a incorporação do Rituximabe e do Romiplostim poderá representar uma alternativa para os pacientes com PTI refratária e de difícil manejo. Contudo, é preciso contextualizar o atendimento no SUS e considerar: os pacientes não têm poder aquisitivo para comparecer às consultas com frequência, o que é uma desvantagem para o uso do Romiplostim semanal e subcutâneo (a liberação para uso domiciliar poderia resolver este problema). A experiência com o uso domiciliar de fatores da coagulação por paciente hemofílico nos mostra que isto é possível), o tempo de espera para realização de esplenectomias pode ser longo (há casos de mais de 1 ano de espera), Rituximabe pode ser uma escolha difícil para pacientes idosos portadores de múltiplas comorbidades, implicando em internação obrigatória, o custo, os riscos e as implicações da hospitalização. Uma sugestão para os critérios de inclusão ao Protocolo de Tratamento descritos na página 16 do doc Conitec: ausência de resposta SUSTENTADA aos corticoides E/OU a Imunoglobulina Humana Intravenosa, ausência de resposta, contra-indicação E/OU desejo expresso do paciente de não querer se submeter a procedimento invasivo/cirúrgico. Explicação: IgIV tem resposta efêmera, alto custo, possibilidade de reações graves e, por isso mesmo, indicada para emergências. Uma boa parte dos pacientes com PTI com plaquetas <20.000 de forma persistente não apresentou situação de emergência com uso de IgIV, pois respondeu mesmo que temporariamente à pulsoterapia, mas sem manter resposta sustentada (corticodependentes). O doc Conitec não considera o direito do paciente de recusar tratamento, no caso, tratamento cirúrgico, a esplenectomia, situação muito comum na prática ambulatorial diária.</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides, Azatioprina, Danazol, Vincristina, Eltrombopague olamina, esplenectomia., Positivo: Eltrombopague olamina representou uma melhora relevante na qualidade de vida para os pacientes elegíveis para o seu uso e respondedores., Negativo: Na prática, a Imunoglobulina Humana Venosa só é tratamento de 1a linha para situações de emergência, dada sua resposta efêmera e alto custo. Azatioprina pode não ser bem tolerada por alguns pacientes devido a náuseas e vômitos. Pacientes de PTI refratária que não apresentam resposta sustentada ao Eltrombopague, podem apresentar resposta com a associação dele com outras drogas (ex: Eltrombopague e baixa dose de Prednisona). Estes pacientes poderiam se beneficiar da troca por outro agonista do receptor da TPO, no caso, o Romiplostim, como descrito na literatura científica sobre PTI refratária e de difícil manejo.</p>	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 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, E DEVOLVEM A VIDA AO PACIENTE. A QUALIDADE DE VIDA DESSES MEDICAMENTOS É IMENSA, É COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POUCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS, ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opções de tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide , Positivo: Aumento nas plaquetas, Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Contribuirá com os estudos e o entendimento sobre os efeitos do medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade e corticoides, Positivo: Revelado apresentou menos efeitos colaterais que os corticoides, Negativo: Corticoides causam diversos efeitos colaterais e o revolade pode fazer com que as plaquetas subam muito	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tivemos resultados plausíveis tanto físico e fisiológico para minha esposa, psicológico para todos nós !	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa consegui uma remição da doença pt com o uso do rituximabe , Positivo e facilidades: Minha esposa consegui uma remição da doença pt com o uso do rituximabe , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade , Positivo: Melhora na qualidade de vida de toda família, o psicológico, pois a saúde da minha esposa melhorou., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Nenhuma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho extremante importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um direito de todas as pessoas que convivem com esta doença ter os medicamentos disponibilizados pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não sei	2ª - Não	3ª - Não	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos devem ser fornecidos pelo SUS pois as pessoas que necessitam devem ganhar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário e deve ser facilitado o acesso do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	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 - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação irá beneficiar os pacientes visto que ela é de um preço grande.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devem ser incorporadas ao SUS pelo seu altíssimo valor e falta de acesso pelas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para atender a necessidade de pacientes que não respondem por outros medicamentos, levando em consideração os efeitos colaterais reduzidos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e dapsona, Positivo e facilidades: Efeitos colaterais reduzidos em relação a utilização de corticoide a longo prazo e estabilidade no número de plaquetas., Negativo e dificuldades: queda de pressão, dor no estomago e fadiga	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, Positivo: Aumento no número de plaquetas, Negativo: insônia, inchaço, gastrite, dor de cabeça, agitação.	4ª - Nada a comentar	5ª - Nada a comentar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de tecnologia mais recente e eficaz no tratamento da PTI dando muito melhor qualidade de vida ao paciente porém ainda tem um custo altíssimo portanto deveria ser fornecido pelo SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Estabilidade na quantidade de plaquetas e redução abrupta dos efeitos colaterais em relação ao uso de medicamentos de tecnologia mais antiga. , Negativo e dificuldades: Alto custo e recusa do plano de saúde e do SUS em administrar a medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, Positivo: Aumento do número de plaquetas a um nível seguro , Negativo: Efeitos colaterais intensos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para q as pessoas tenham acesso a este medicamento para mediação e controle total da doença presente em seu corpo, com a imposição deste medicamento ao SUS, as pessoas ficam facilitadas a acesso a ele oq pode salvar a vida destas pessoas e também a quem não a condições de acesso a eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais fácil acesso se disponível no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois assim iremos conseguir com mais fácil acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao enviar documentos pessoais	5ª - não enviar documentos pessoais

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais fácil acesso se disponível no SUS	2ª - Não	3ª - Não	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eltrombopague e romiplostim tem propriedades farmacodinâmicas e farmacocinéticas diferentes e temos pacientes que podem ser refratários ou resistentes ao primeiro tratamento com os agonistas de trombopoietina. Podemos nesses casos realizar uma mudança para um agonista de trombopoietina alternativo com bons resultados, entre 50-80% de resposta completa segundo o guideline internacional ICR, em vez de utilizar uma terceira linha de tratamento (o que pode aumentar a toxicidade). Além disso, eltrombopague e romiplostim tem vias de administração diferentes o que permite a individualização do tratamento da PTI refratária. Por isso a necessidade da incorporação de romiplostim para PTI refratária no SUS, para temos os dois medicamentos disponíveis para tratar e beneficiar os pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência em pacientes pediátricos e em pacientes adultos com corticoide, imunoglobulina, esplenectomia, medicamentos imunossupressores, rituximabe e os medicamentos da classe dos agonistas de trombopoietina., Positivo e facilidades: Os agonistas de trombopoietina apresentam altas taxas de respostas em relação a contagem das plaquetas (>60%) em pacientes esplenectomizados e não esplenectomizados, boa tolerabilidade e redução de sangramentos., Negativo e dificuldades: A dose de romiplostim deve ser aumentada semanalmente até o paciente atingir uma contagem de plaquetas na faixa de 50 x 10 a 9/L à 250 x 10 a 9/L , isso demora em torno de 4-8 semanas.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopague e romiplostim pertencentes à classe dos agonistas de trombopoietina, Positivo: No Brasil temos disponível o eltrombopague e romiplostim pertencentes à classe dos agonistas de trombopoietina, porem no SUS não temos disponíveis os dois medicamentos, o que diminui o arsenal terapêutico para o paciente adulto de PTI refratário. Eltrombopague e romiplostim tem propriedades farmacodinâmicas e farmacocinéticas diferentes e temos pacientes que podem ser refratários ou resistentes ao primeiro tratamento com os agonistas de trombopoietina. Podemos nesses casos realizar uma mudança para um agonista de trombopoietina alternativo com bons resultados, entre 50-80% de resposta completa segundo o guideline internacional ICR, em vez de utilizar uma terceira linha de tratamento (o que pode aumentar a toxicidade). Além disso, eltrombopague e romiplostim tem vias de administração diferentes o que permite a individualização do tratamento da PTI refratária. Por isso a necessidade da incorporação de romiplostim para PTI refratária no SUS, para temos os dois medicamentos disponíveis para tratar e beneficiar os pacientes., Negativo: A dose de romiplostim deve ser aumentada semanalmente até o paciente atingir uma contagem de plaquetas na faixa de 50 x 10 a 9 /L à 250 x 10 a 9, /L , isso demora em torno de 4-8 semanas.	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim conseguiremos o remédio mais fácil para a melhora da pessoa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, espero q venha ajudar as pessoas com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nom	5ª - nops

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é uma questão primordial para o efetivo tratamento das pessoas que sofrem com estes tipos de enfermidades autoimunes, que são tão prejudiciais e por tanto, deve ser disponibilizado da maneira mais facilitada que é pelo SUS. É uma questão de vida ou morte em muitos casos. É a forma mais avançada para o tratamento atualmente. A resposta é muito positiva.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e Romiplostim, Positivo e facilidades: Rituximabe: poucas aplicações, a resposta foi boa e duradoura. Romiplostim: Número de plaquetas altas em pouco tempo novamente, sangramentos cessaram. Qualidade de vida restabelecida., , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acessar pelo SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóides, Azatioprina, Imunoglobulina., Positivo: Conseguir resposta esperada com aumento de plaquetas rapidamente., Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como minha irma necessita do medicamento e o preço é consideravelmente alto e considerando a alta necessidade desse tratamento, o Estado deve cobrir essa devida prestação...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho expertise	5ª - Não tenho conhecimento aprofundado
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em relação ao romiplostim, penso que ele deveria ser incorporado no SUS. Os pacientes adultos podem não responder ao tratamento com o atual anti-TPO disponível (eltrombopag) e então, romiplostim se mostra uma alternativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Diretrizes do American Society of Hematology (ASH) e do International Consensus Report (ICR) recomendarem o uso mais precoce dos TPO-RAs, incluindo romiplostim ou eltrombopag para PTI em adultos, destacando-se a importância da disponibilidade de ambos para escolha do paciente considerando diferentes vias de administração. Ademais, a especialista convidada na 132ª Reunião Ordinária da CONITEC, dra. Dra. Ana Clara Kneese reforçou que dispor de opções terapêuticas é de grande importância.	5ª - A avaliação econômica preliminar da CONITEC a respeito de romiplostim baseou-se em 1 único estudo (ensaio clínico randomizado de Kuter, Rummel) chegando-se a conclusão de que são necessários 2 frascos de romiplostim por paciente (dose semanal de 297,3 µg por paciente). Caso se baseie nos ensaios clínicos descritos na bula do medicamento, chega-se a uma conclusão diferente quanto ao número de frascos por paciente (apenas 1 necessário), impactando a avaliação de custo realizada. Portanto, penso que a CONITEC deve fazer uma nova análise econômica, revendo a dose (e consequente número de frascos) considerada.
Interessado no tema 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e inacessível a parte significativa da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida dos pacientes com essa condição	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e romiplostin, Positivo e facilidades: Resultados muito positivos! Melhorou muito minha qualidade de vida!, Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, imunoglobulina., Positivo: Resultados bons, porém passageiros, , Negativo: Muitos efeitos adversos	4ª - N/A	5ª - N/A
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser implementado no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro e nem todos os pacientes podem pagar e por isso deve ser disponibilizado no SUS! A saúde deve ser algo acessível para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO PACIENTE ACHO DE GRANDE IMPORTANCIA A IMPLANTAÇÃO DESSES MEDICAMENTOS AO SUS, POIS DESSA FORMA SE TORNAM MAIS ACESSEIVELS E TRAS QUALIDADE DE VIDA PARA OS PACIENTES QUE USAM REMEDIOS QUE TEM MUITO EFEITO COLATERAL, COMO O EXEMPLO DO CORTICOIDE.	2ª - Sim, como paciente, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE, NÃO TIVE RESPOSTA ., ROMIPOSTIM, ESTOU EM USO NO MOMENTO E ESTOU TENDO UMA RESPOSTA CONSIDERAVEL POIS ATRAVES DO USO DESSE REMEDIO CONSEGUIMOS FAZER A RETIRADA DO CORTICOIDE. , Negativo e dificuldades: ROMIPLOSTIM, DIFICULDADE DE ACESSO. CONSEGUI APENAS POR AÇÃO JUDICIAL	3ª - Sim, como paciente, Qual: CORTICOIDE (PREDNISONA, DEXAMETASONA), REVOLADE, IMUNOGLOBULINA, AZATIOPRINA, ESPLENECTOMIA (RETIRADA DO BAÇO), Positivo: NÃO OBTIVE RESPOSTA AO CORTICOIDE, REVOLADE FEZ EFEITO POR UM TEMPO E DEPOIS PAROU. TAMBEM NÃO TIVE RESPOSTA A ESPLENECTOMIA. , Negativo: GANHO DE PESO, QUEDA DE CABELO, IRRITAÇÃO NA PELE, PIORA NA DOENÇA, INCHAÇO..	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos de extrema importância para os que necessitam e que são capazes até mesmo de ditar o rumo da vida dessas pessoas (trazendo de volta a qualidade de vida), minha irmã teve excelentes resultados com estes e assim seu cotidiano melhorou bastante e ela ficou mais leve para conseguir concluir sua faculdade por exemplo, a incorporação desses novos medicamentos que são mais tecnologicos e efetivos causando menos efeitos colaterais atraves do SUS é de extrema importância para que mais pessoas consigam lidar com tais doenças e consigam de ter um padrão de vida comum com a Saúde em dia,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e Romiplostim, Positivo e facilidades: Poucas aplicações e resultados bons/duradouros (Rituximabe), Plaquetas altas em pouco tempo, Fim de sangramentos, e evolução na qualidade de vida novamente (Romiplostim), Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides , Azatioprina , Imunoglobulina, Positivo: Respostas rapidas com as plaquetas, Negativo: Muitos efeitos colaterais	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado, pois para pacientes que já esgotaram toda a linha do protocolo, pode se ter mais uma esperança, com uma medicação que dá certo em muitos casos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade(eltrombopague olamina), Positivo: Aumento de plaquetas, junto com uso de corticoide, Negativo: Não tive resposta boa com o medicamento, tendo que usar junto com corticoide, quando desmamo o corticoide por completo em poucos dias ou nenhum dia, o medicamento(revolade) não funciona. E desenvolvi possivelmente através dele, uma anemia hemolítica	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, E DEVOLVEM A VIDA AO PACIENTE. A QUALIDADE DE VIDA DESSES MEDICAMENTOS É IMENSA, É COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, , Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POUCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA , ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - não	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, IMPORTANTE PARA MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES QUE NÃO TEM CONDIÇÕES DE COMPRAR OS MEDICAMENTOS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POUCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, , Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de grande importância para pacientes com doenças autoimunes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é imprescindível para a melhora na qualidade de vida do paciente, como controlar os sangramento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e romiplostim, Positivo e facilidades: - RITUXIMABE: POCAS APLICAÇÕES, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE de vida, Negativo e dificuldades: , 13 - DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS., ,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Positivo: Resposta rápida ao subir as plaquetas, Negativo: Motos efeitos colaterais, inchaço, aumento no peso, enjoos, diabete	4ª - Sim	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos fulcrais e custosos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não nesse momento	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DE SUMA IMPORTANCIA SER INCORPORADO NO SUS PARA TRATAMENTO DA PTI, TRAZENDO QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE !	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NAO SE APLICA, Positivo: ESTABILIZAÇÃO DE NILVEL DE PLAQUETAS , Negativo: NAO SE APLICA	4ª - NAO SE APLICA	5ª - NAO SE APLICA
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acima	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostin, dapsona e eltrombopag, Positivo e facilidades: Todos são eficazes em diferentes graus, tem perfil de toxicidade menor e eficácia maior que outras alternativas do atual pcdt, sobretudo em crianças onde optamos por não usar quimioterápicos inductores de neoplasias secundárias e hormônios virilizantes, Negativo e dificuldades: Eventual não eficácia, quanto à dapsona, a metemoglobinemia é uma intercorrência grave	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato, Positivo: Muito eficaz para doenças genéticas de autoimunidade, Negativo: Não resposta eventual	4ª - Vasta literatura de segurança quanto ao romiplostin e idade a partir de 1 ano	5ª - Mais baratos que outras alternativas do pcdt
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Representa um avanço significativo nas opções terapêuticas disponíveis. Cada um desses medicamentos oferece benefícios distintos e pode ser adequado para diferentes perfis de pacientes, o monitoramento contínuo e a avaliação de resultados são essenciais para otimizar o tratamento e garantir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes com PTI, bem como todo o cuidado para que o paciente não venha passar por sequelas indesejadas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrombopag, Azatiprina, Reequinol, Positivo: controle , Negativo: nada a declarar	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que estes medicamentos ajudem as pessoas que sofrem com trombocitopenia e com os efeitos de corticoides usados no tratamento atualmente.	2ª - Não	3ª - Não	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:
Organização da Sociedade Civil	1ª - Não tenho opinião formada, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
07/10/2024					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que deva ser incorporado ao sus, ter acesso a um remédio bom que promova qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive acesso aos medicamentos , Positivo e facilidades: Nenhum resultado. , Negativo e dificuldades: Rituximabe: não tive acesso	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, imunoglobolina, Eltrombopagique, Positivo: Não obtive resposta com os corticoides , Negativo: Ganho de peso, queda de cabelo, inchaço, plaquetas zeradas	4ª - Não	5ª - Não
07/10/2024					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dos medicamentos dará tratamento mais eficiente aos portadores de Púrpura, porque alguns tratamentos convenciais não estão surtindo efeito como esperado, a introdução das medicações da paciente uma condição de vida melhor, resultando em menos efeitos colaterais.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim., Positivo e facilidades: Melhora na contagem das plaquetas, melhora no sistema imunológico. , Negativo e dificuldades: Até o momento não apresentou nenhum efeito colateral.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, imunoglobulina e azitrioprina., Positivo: Prednisolona, causou muita efeitos colaterais., Imunoglobulina, não teve resultados satisfatórios., Azitrioprina, sem resultados esperados., Negativo: Imunoglobulina, por ser aplicação intravenosa casou muito desconforto, não dando resultado esperado., Prednisolona, casou muitos efeitos colaterais, insônia, inchaço e irritabilidade., Azitrioprina, não deu apresentou nenhum efeito colateral.	4ª - Não.	5ª - Nao.
07/10/2024					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
07/10/2024					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
07/10/2024					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente o SUS atende integridade e igualdade, porém necessidade de melhoria nos prazos e divulgação	2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo e facilidades: Disponibilidade SUS, Negativo e dificuldades: Tempo hábil	3ª - Não	4ª - Nada	5ª - Nada
07/10/2024					
Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem pacientes que não respondem a outras linhas de tratamentos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, imunoglobulina, azatioprina e atualmente Revolade , Positivo: Corticoide muito ruim e cheio de efeitos colaterais, revolade ótimos resultados , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
07/10/2024					

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos muito que estes medicamento sejam incorporados no sus para que nós tenhamos outras oportunidade para o tratamento , porque infelismente até o momento a pti é uma doença sem muitas opções de tratamento e infelismente as vezes acamos não respondendo muito bem ao tratamento existente .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: REVOLADE , CORTICOIDE, Positivo: Estabilidade das plaquetas , Negativo: Varios efeitos colaterias pessimos (queda de cabelo , dor no estomago , espinha ...)	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou primo de uma portadora de PTI (púrpura), que necessita do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o que tem de melhor e mais eficaz	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina e Rivilade, Positivo e facilidades: Resposta rápida ao medicamento, contudo, precisamos do melhor , Negativo e dificuldades: Ritimia cardíaca	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos muito que este remedio seja incorporado para que possamos tentar um novo tratamento , pous o atual minha esposa não esta respondendo bem .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não fizemos uso ., Positivo e facilidades: Ainda não fizemos uso ., Negativo e dificuldades: Ainda não fizemos uso .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REVOLADE , CORTICOIDE, Positivo: AUMENTO DAS PLAQUETAS , Negativo: VARIOS EFEITOS COLATERAIS PESSIMOS COMO QUEDA DE CABELO , DOR NO ESTOMADO , DOR NO CORPO...	4ª - não	5ª - nao
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo., Positivo e facilidades: Em anexo., Negativo e dificuldades: Em anexo.	3ª - Não	4ª - Em anexo.	5ª - Em anexo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ideal colocar no SUS para acesso aos que usam o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Rituximabe, Romiplostin e Dapsona devem ser incorporados ao SUS, pois existem sim pacientes que não respondem aos tratamentos iniciais. Se o paciente conseguir ter acesso a mais opções de tratamento, poderá recuperar sua funcionalidade e sua qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com todos(Rituximabe, Dapsona e Romiplostin),, Positivo e facilidades: Minha filha apresentou esse ano um quadro de PTI refratária, e teve estabilidade das plaquetas quando fez uso de Romiplostin e Dapsona., Negativo e dificuldades: Custo das medicações e burocracia para consegui-las.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha fez uso de corticoide e imunoglobulina no diagnóstico da doença, sem aumento das plaquetas., Positivo: -, Negativo: Minha filha fez uso de corticoide e imunoglobulina no diagnóstico da doença, sem aumento das plaquetas(inclusive acabou ficando meses com plaquetopenia severa), quando ainda não havia testado o Romiplostin ou a Dapsona.	4ª - -	5ª - -

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser liberado pelo sus	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona , Positivo: Bom, Negativo: Ruim	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após falha com eltrombopag, o paciente pode responder com o romiplostim. O rituximab e a dapsona servem como terapias de 3ª linha ou mais após falha terapêutica com outros agentes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Todos os três, Positivo e facilidades: Incremento na contagem de plaquetas com o uso dos medicamentos em questão , Negativo e dificuldades: Perda de resposta	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, Positivo: Incremento plaquetário , Negativo: Perda de resposta, evolução clonal	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Romiplostim poderia ser incorporado como opção após falha ao Eltrombopag. Rituximabe e Dapsona não têm boa resposta na púrpura trombocitopenica idiopática	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, Imunoglobulina e Eltrombopag, Positivo: Prednisona somente alguns pacientes têm resposta sustentada. Imunoglobulina tem resposta melhor, mas não é duradoura. Eltrombopag tem ótimas respostas. Mas alguns pacientes não respondem também., Negativo: Prednisona não é recomendada para uso prolongado pelos efeitos colaterais	4ª - Sim. Estudo em anexo	5ª - Não ,
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação fundamental para tratamento da PTI, recomendada por diversos guidelines e que pode resgatar pacientes refratários às medicações existentes no protocolo atual	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Romiplostim é um medicamento injetável, com mecanismo de ação diferente de Revolade. Apesar de serem da mesma classe, seu mecanismo de ação diferente permite que o paciente responda ao romiplostim na falha ao revolade. Isso é especialmente importante em pacientes adultos, com doença crônica. A falta de aderência à medicação oral leva muitas vezes ao desenvolvimento de tolerância, e essa medicação é útil nesses casos. Além disso, vi um caso recente de refratariedade a todas a medicações existentes em que o romiplostim evitou a esplenectomia. , Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticoides, revolade, dapsona, Positivo: controle da trombocitopenia, o que levou o paciente a levar uma vida normal , Negativo: refratariedade	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos devem estar a disposição no SUS devido seu alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esses medicamentos devem ser incorporados ao sus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Revalade 25mg, Positivo e facilidades: Plaquetas do meu filho se estabilizaram com esse medicamento , Negativo e dificuldades: Inchaço, irritabilidade, dores nas articulações	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide, imunoglobulina , Positivo: Plaquetas normalizaram, Negativo: Inchaço	4ª - Como mae de uma criança com doença auto imune acho justo o sus fornecer essas medicações	5ª - Acho um absurdo o valor desses remédios
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muito importante ter acesso no SUS por que os pacientes precisam	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: revolade e corticoide , Positivo: revolade muito bom sem problemas colaterais e tem uma ação mais duradoura, Negativo: corticoide os efeitos colaterais são horríveis	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para quem usa faz efeito. Conheço pessoas que fazem uso e que realmente funciona. Infelizmente para minha filha, ainda não tivemos resultado, mas continuamos na esperança. O que é mais sofrido, é o custo do medicamento, que por ser elevado, se não recorrer de forma judicial, não conseguimos ter acesso ao medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: romiplostim, Positivo e facilidades: Ainda não tivemos resultado aparentemente. As plaquetas não subiram, mas ao menos também não tivemos sangramento, Negativo e dificuldades: Ainda não tivemos resultado, mas não posso afirmar ser negativo. O organismo ainda não reagiu.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, Azatioprina e imunoglobulina Humana. , Positivo: Imunoglobulina tivemos aumento das plaquetas 2 dias após o uso. Porém, não ficaram elevadas por muito tempo., Negativo: Sem resultados	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções de tratamento de segunda ou terceira linha, melhor.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Medicamento bastante útil para tratamento de PTI corticodependente ou associada a doenças autoimunes e linfoproliferativas., Negativo e dificuldades: Rituximabe: toxicidade infusional considerável, principalmente na primeira administração., Dapsona: risco de anemia hemolítica em portadore de deficiência de G6PD, obrigando a realização de dosagem de G6PD antes do uso., Romiplostim: dificuldade na titulação da dose individualizada por paciente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides, esplenectomia, azatioprina, eltrombopague olamina., Positivo: Eltrombopague: droga muito eficaz e de fácil manejo., Negativo: Eltrombopague: nenhum problema.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dadas as vantagens descritas acima, acredito que a incorporação da medicação pode contribuir com a vida de muitos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Segurança de uso prolongado confirmado pelos estudos clínicos fase 3 de extensão, uso em pacientes refratários ao tratamento vigente no SUS por mecanismo de ação diferenciado, além de ser comprovadas as boas taxas de resposta em pacientes no uso da medicação vigente (switch), ser uma alternativa para os pacientes com dificuldade em deglutir, já incorporado em outro sistema de saúde (NICE - Reino Unido), Negativo e dificuldades: Valor para aquisição da medicação e via de administração.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PTI é uma condição autoimune que provoca a destruição acelerada das plaquetas no sangue, levando ao risco de hemorragias graves. Este medicamento tem demonstrado alta eficácia em aumentar a contagem de plaquetas em pacientes com púrpura trombocitopenia, proporcionando benefícios significativos, e trazendo esperança para quem recebe o diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eltrombopague 50 mg Dexametaona Predinisona , Positivo: aumento significativo das plaquetas, e findar da hemorragia que tive, gengiva e nariz., Negativo: assim como todos medicamento tem efeito colateral, aumento de peso, fadiga, queda de cabelo.	4ª - depois de uma internação de emergência, apos 18 dias internada o diagnostico veio, púrpura trombocitopenica idiopática, , Então peço encarecidamente que nos ajude com mais esse medicamento.	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da plaquetopenia imune tem um arsenal terapêutico muito restrito e dessa forma acabamos expondo o paciente ao uso prolongado de corticoides com consequente diversos eventos adversos do uso extensivo desses medicamentos, incluindo diabetes, catarata, glaucoma, sindrome de cushing, osteoporose e risco aumentado a infecções. É urgente a necessidade de incorporação desses medicamentos para também auxiliar no tratamento de pacientes que não respondem a outras terapias. A plaquetopenia imune é uma condição grave, ameaçadora à vida em muitos casos, por isso com necessidade de terapêutica eficaz.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe e dapsona , Positivo e facilidades: Pacientes corticodependentes ou que não respondiam a outras terapias tiveram resposta com a dapsona e com o rituximabe., Negativo e dificuldades: Hemólise compensada com dapsona. Herpes zoster em idosa associado ao uso de rituximabe.,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides (Prednisona, metilprednisolona, dexametasona), azatioprina, micofenolato de mofetila, eltrombopag., Positivo: Com corticoides, a maior parte dos pacientes respondem, mas a grande maioria deles não sustenta a resposta. Azatioprina, micofenolato e eltrombopag algumas respostas. , Negativo: Eventos adversos relacionados ao uso prolongado de corticoide, inclusive diabetes melitus de difícil controle. Azatioprina demora cerca de 6 meses para se ter alguma resposta, nesse período longo tendo a necessidade de fazer uso de corticoide. Eltrombopag: um paciente evoluiu com trombocitose, e alguns sem melhora da contagem plaquetária.	4ª - Não.	5ª - Não. Todavia, dapsona é um medicamento barato e bastante eficaz
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de termos disponível rituximabe e romiplostim, para pacientes refratários a outras linhas terapêuticas é de grande valia para que possamos proporcionar qualidade de vida e segurança aos usuários portadores de trombocitopenia imune refratária	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximame, romiplostim, Positivo e facilidades: Melhora importante dos níveis plaquetários de pacientes corticorresistente e corticodependentes e que também foram refratários ao eltrombopague. Uma excelente opção terapêutica aos que necessitam de alternativa terapêutica., Negativo e dificuldades: No momento, a dificuldade é o acesso dos pacientes aos medicamentos. Ao usá-los, até o momento, não tive dificuldades com o uso do rituximabe e/ou romiplostim, sendo que a resposta ao romiplostim parece ser mais duradoura.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, imunoglobulina humana, azatioprina e eltrombopag, Positivo: Pacientes corticosensíveis obtiveram boa resposta e recuperação da contagem plaquetária, bem como com o uso de eltrombopag para aqueles com necessidade de nova terapêutica devido a refratériade ou recidiva, Negativo: Efeitos colaterais do uso de corticóides quando não disponíveis terapias de segunda linha. Alguns pacientes não respondem ao eltrombopag, necessitando de outras linhas terapêuticas	4ª - Sem documentos	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, E DEVOLVEM A VIDA AO PACIENTE. A QUALIDADE DE VIDA DESSES MEDICAMENTOS É IMENSA, QUASE COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, , Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, , Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUComA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - Não	5ª - NAO

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 07/10/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Houve avanço importante com a introdução dos agonistas de receptor de trombopoetina (ARTPO) no tratamento da PTI, em especial com a inclusão de eltrombopag no SUS como 4ª linha de tratamento. Entretanto, somente ter um único ARTPO disponível não é o suficiente, sabe-se que, mesmo que o eltrombopag tenha taxas de cerca de 66% de controle de PTI, ainda assim haverá uma porcentagem de pacientes que não responderão com este medicamento e que terão que ter associação com corticoide ou imunossupressor, com alta quantidade de efeitos colaterais. Atualmente, este grupo de pacientes, que não é pequena, encontra-se completamente órfã de outras opções de tratamento no sistema público. Sabe-se que nestes casos a troca para romiplostim é satisfatória com altas chances de resposta, mesmo sendo medicamento da mesma classe que eltrombopag, pelo sítio de ligação no receptor de TPO ser diferente entre as drogas. Entende-se ainda que o romiplostim, pelo que foi dito no relatório, tem um impacto orçamentário importante por ter maior preço, como sugestão, que se coloque então este medicamento como 5ª linha de tratamento, contudo, não introduzir este excelente medicamento como alternativa a pacientes refratários a corticoide, imunossupressão e esplenectomia é proibitivo e deixa completamente sem tratamento uma boa porcentagem de pacientes que não responderam ao eltrombopag.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: ROMIPLOSTIM - EXCELENTE RESULTADO EM REMISSAO DE PTI, CHANCE DE REMISSAO SUSTENTADA APOS SUSPENSAO, Negativo e dificuldades: FORMA DE APLICACAO SUBCUTANEA SEMANAL, POREM DIFICULDADE CONTORNAVEL.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CORTICOTERAPIA, AZATIOPRINA, ELTROMBOPAG, Positivo: CORTICOTERAPIA - RAPIDA RESPOSTA, AZATIOPRINA - CONTROLE DE PLAQUETAS A MEDIO PRAZO, ELTROMBOPAG - MESMO QUE ROMIPLOSTIM, VIA ORAL, Negativo: CORTICOIDE - PERFIL DE EVENTOS ADVERSOS, AZATIOPRINA- DEMORA EM RESULTADO, IMUNOSSUPRESSAO, ELTROMBOPAG - AUSENCIA DE RESPOSTA EM UMA BOA PORCENTAGEM DE PACIENTES</p>	4ª - vide arquivos	5ª - na
Paciente 07/10/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a prova viva que esse medicamento é eficaz, podem pesquisar a evolução do meu tratamento., Em 2020/2021 eu tive um sangramento tão forte, meu HB estava 4, precisei transfundir bolsas de sangue, após o tratamento com o romiplostim, minha vida é outra, eu trabalho, viajo sozinha, fiz até tatuagem kkk, minha plaquetas estão em um nível que eu consigo ter vida normal. PRECISAMOS DESSE MEDICAMENTO! Irei anexar uma foto antes de iniciar o tratamento com o romiplostim*</p>	<p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Romiplostim., Positivo e facilidades: Iniciei o tratamento com o romiplostim em novembro de 2022, no início do tratamento minhas plaquetas estavam 2mil eu tinha sangramentos ativos como, manchas roxas e sangramentos na gengiva. Hoje em dia minhas plaquetas estão sempre acima de 90mil, tenho vida normal, esse medicamento só me trouxe benefícios. , Negativo e dificuldades: Por incrível que pareça eu não tenho nenhum efeito colateral com esse remédio, me adaptei 100% com ele.</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz vários tratamentos com, corticoide, imunossupressores, azatioprina, dapsona, mofetila, ciclosporina, retuximabe, imunoglobulina, eltrobopague e já fiz a esplenectomia , Positivo: Como não atingi uma contagem "boa" de plaquetas com os outros medicamentos, não tenho nada de positivo para falar deles., Negativo: Efeitos colaterais do corticoide é a única coisa negativa, inchaço, insônia, irritação, espinha, enfim... uma série de coisas ruins kk</p>	4ª - Sim, quero contribuir como necessário tenho evidências através de resultados de exames, até mesmo fotos minhas antes do início do tratamento	5ª - Sim

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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes merecem receber o medicamento para ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: revolade e corticoide , Positivo: revolade muito bom sem problemas colaterais , Negativo: corticoide os efeitos colaterais são horríveis	4ª - não	5ª - não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos esses medicamentos deveriam ser fornecido pelo SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Plaquetas subiram , Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides, Positivo: Não tive resultado positivo , Negativo: As plaquetas não subiram, além do aumento de peso	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos com menos efeitos colaterais	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e romiplostim, Positivo e facilidades: Rituximabe resposta duradoura., Romiplostim plaquetas sobem em pouco tempo., Negativo e dificuldades: Acesso pelo sus	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, Positivo: Demora para subir e estabilizar as plaquetas. , Negativo: Inchaço, catarata, queda de cabelo, cara de lua cheia, depressão ansiedade.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios de alto custo e importantíssimos para o tratamento da doença, não oferecido pelo governo e causando risco a vida das pessoas. A saúde é um direito de todos os cidadãos e é DEVER do Estado promover e garantir esse direito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Revolade , Positivo e facilidades: Melhora no tratamento da PTI , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima não morreu devido ao uso de dois dos medicamentos citados. Ela só conseguiu liberação por ordem judicial, quero que ela e outras pessoas possam ter acesso e uma nova chance de seguir suas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem mais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sou capaz de opinar	5ª - Meu afilhado não pode fazer o tratamento para pti pq esse medicamento não é oferecido pelo Sus e não tivemos condições de comprar um medicamento de 10 mil a dose. Deveria ser adicionado a listagem de medicamentos fornecidos pelo Sus
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida e se torna acessível a toda população afetada	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dapsona e rituximabe, Positivo e facilidades: Boa resposta com elevação do numero de plaquetas, Negativo e dificuldades: Ndn	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunoglobulina , Positivo: Boa resposta, Negativo: Reação alérgica	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO Muito importante E MUITO CARO, logo precisa ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma opção de tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Melhora na condição de saúde dos pacientes , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - 88888888	5ª - 88888888
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses remédios são os mais atuais e com muito menos efeitos colaterais, a qualidade de vida do paciente melhora muito, devolvendo uma vida quase normal aos pacientes, fazendo quase esquecer que existe uma doença sem cura e afeta tanto em todos os pontos: profissional, familiar, social e principalmente a saúde!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e Romiplostim, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POCAS APLICAÇÕES, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POUCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo sus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, azatioprina, imunoglobulina , Positivo: Resposta com as plaquetas rapidamente , Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a liberação de novas medicações, principalmente as em questão, uma vez que não geram danos consideráveis aos pacientes que utilizam. , É importante o acesso dessas medicações pelo SUS porque são caras e muitas vezes são a única alternativa de tratamento que as pessoas encontram. É importante todos terem acesso a um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides e azatioprina , Positivo: Com azatioprina tive melhora, mas não completamente., Negativo: Os corticóides me trouxeram outros problemas de saúde secundários. Trazendo consequências pro meu dia a dia e piora da qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria maravilhoso pois os que não respondem a corticoide vivem em zona de risco de gravidade da doença	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo e facilidades: Rituximabe, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Paciente em remissão completa em suode rituximabe	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu fui internada c 17.000 de plaquetas e não tive acesso a imunoglobulina	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona e metilprednisona, Positivo: Aumentou um pouco as plaquetas mas no desmame caíram novamente , Negativo: Não manteve as plaquetas	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há limitação importante aos paciente com refratariedade e/ou intolerância maior ao uso de corticoide, imunoglobulina e eltrombopag, alguns com resposta não sustentada e outros sem resposta aos tratamentos, ficando o paciente em situação de risco maior para sangramentos, sendo estes leves a graves, indo de perda de qualidade de vida a óbito por ssangramento. Há carência de terapias disponíveis para pacientes refratários em uma doença muito comum na população.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, romiplostim e dapsona, Positivo e facilidades: Resposta parcial ou completa em pacientes refratários aos tratamentos disponíveis atualmente na rede SUS., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso, que deu-se através de processo judicial no caso do rituximab e do romiplostim, e por aquisição própria do paciente para a dapsona.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, imunoglobulina, eltrombopag, azatioprina e danazol., Positivo: Variável, com excelente resposta em alguns pacientes e pobre em outros., Negativo: Refratariedade por parte dos pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois não é todas as pessoas que respondem ao mesmo tratamento ,pois é viável a qualidade de vida de cada paciente ...	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eltrombopague, corticoides ,imunoglobulina, Positivo: Ótima resposta, estava tendo uma vida normal ,mas com a falta voltou a despencar as plaquetas , Negativo: De negativo teve o uso de corticoides ,resultou em osteoporose, inchaço parecia que ia explodir e ansiedade ,queda de cabelo...	4ª - Não	5ª - Não, acha que cada paciente é único deveria ser tratado com humanidade e o medicamento que melhor adapta no seu organismo ,seria um tratamento mais curto que poderia chegar em remissão menos de dois anos
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser pela maior facilidade de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - "'''Não enviar documentos pessoais'''", "'''Não enviar documentos pessoais'''", nao enviar, , "	5ª - nao enviar
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom se ficasse pelo SUS, sou dependente desse medicamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Revolade, Positivo e facilidades: É um ótimo remédio, sem ele eu vivia no hospital internada com as plaquetas baixa em 10 mil, agora tomando ele minhas plaquetas permanece estável acima de 40 mil., Negativo e dificuldades: Nenhuma, pelo contrário ele me ajuda muito.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona , Imunoglobulina , Revolade, Positivo: Ótimos, melhorou muito sobre meu estado de vida., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não tive experiência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não tive experiência	5ª - não tive experiência
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS. MEDICAMENTO MENOS TECNOLOGICOS AUMENTO DA GLICEMIA, QUE CAUSAU SERIOS PROBLEMOS, NO CASO DA MINHA FILHA FOI O GRAU DE 5,50 EM CADA OLHO. COM MEDICAMENTOS MAIS TECNOLOGICOS PODE DAR MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA MINHA FILHA, COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR NA VIDA DELA.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POUCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, , Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no sus, pois pacientes não responsivos a outro médico irá se beneficiar desses e de forma gratuita poderá alcançar mais pessoas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e eltrombopague , Positivo: Com o cortina nenhum, com o eltrombopague aumento e controle das plaquetas, Negativo: Corticoides diversos, inchaço, pressão alta, erupções cutâneas entre outros. Eltrombopague nenhum	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento promove a desospitalização, reduzindo gastos. E melhora a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximab., Positivo e facilidades: Aumento das Plaquetas e manutenção do número por mais tempo., Negativo e dificuldades: Dificuldade de adquirir.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide., Positivo: O ponto positivo é a facilidade de acesso., Negativo: Alguns Pacientes não respondem a terapia. E quando respondem as Plaquetas não aumentam em número suficiente e seguro.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O serviço deve ser ofertado para a melhora da saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que nao tem condições dependem dele para viverem bem ao lado de seus familiares e amigos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, POR ISSO DEVE-SE AO APELO AO MEDICAMENTO E DEVOLVEM A QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE. ESSES MEDICAMENTOS TRAZEM UMA QUALIDADE DE VIDA IMENSA. É COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POUCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUComA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - NÃO.	5ª - NÃO.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes com pti, possam sobreviver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporar essa forma de adesão, visto que tem a responsabilidade de cuidar de forma integral da população como um todo, visando a melhora na qualidade de vida e o auxílio de saúde imediato	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e romiplostim, Positivo e facilidades: Rituximabe: poucas aplicações , duradouro, Romiplostim: plaquetas altas em pouco tempo, qualidade de vida aumentada, menos sangramentos, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, azatioprina, imunoglobulina , Positivo: Resposta com plaquetas rapidamente, Negativo: Muitos efeitos colaterais, como ganho de peso, inchaço, glaucoma, pressão alta, queda de cabelo, alteração de humor, fígado alterado, reações alérgicas, pré diabetes, alterações de metabolismo, cara de lua cheia, vida afetada	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamentos mais tecnológicos, tem menos efeitos colaterais, e pode trazer mais qualidade de vida para a vida da Laura, que é uma paciente com PTI a 4 anos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLOSTIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POCAS APLICAÇÕES, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLOSTIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUCOMA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS., , ,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para muitas pessoas essa medicação pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Nem todo medicamento é pra todos. É necessário ter opções para tratamento. Pois o que um paciente responde não é o mesmo que o outro responde.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, bom medicamento porém nem todos os pacientes respondem. Mantendo esses com plaquetas baixas e risco de sangramento espontâneo , Positivo: Aumento de plaquetas, Negativo: Não é todo paciente que responde	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, e importante eles, devemos ajudar mesmo não tendo a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma nova alternativa para casos de PTI resistente a corticoide e não responsivo a revolade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Resposta em paciente com PTI crônica, resistente a corticoide, não responsivo a revolade., Negativo e dificuldades: Nada a declarar	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Revolade, Positivo: Melhora do sangramento, aumento de plaquetas., Negativo: Aumento de transaminases	4ª - Pactes que iniciaram uso de romiplostim, após falha no uso de revolade, responderam em até 80%.	5ª - Internação em numero de dias em pactes com plaquetopenia foram reduzidas com uso de romiplostim.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por esses medicamentos serem mais tecnológicos, eles causam menos efeitos colaterais, trazendo de volta ao paciente uma melhor qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: rituximabe e romiplostim, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: Poucas aplicações e resposta longa , ROMIPLOSTIM: fim dos sangramentos, plaquetas ser altas em pouco tempo, melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: corticóides, azatioprina e imunoglobulina, Positivo: Rápido aumento das plaquetas , Negativo: Ganho de peso, muito inchaço, glaucoma, pressão alta, queda de cabelo, alteração de humor, alteração no fígado, reações alérgicas, pré diabetes, rosto inchado e redondo, alterações no metabolismo, enfim, um estrago na minha vida.	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Falar de saúde, é falar de VIDA, não de sobrevida! A incorporação dessas medicações no SUS é de extrema importância, tendo em vista que medicações como os corticóides causa graves e sérios problemas, eu inchava quase 10 kg quando usava, alterava a glicemias, sono (insônia), humor, fraqueza muscular, muitas espinhas, um apetite que não se saciava, catarata em 1 olho, dentes fracos, queda de cabelos, estrias, ressecamento da pele. A Azatioprina meu organismo não respondia mais satisfatoriamente e o Eltrombopague difícil aquisição.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides (Dexametasona, prednisona), Azatioprina, Eltrombopague., Positivo e facilidades: Corticóides e Azatioprina, de fácil aquisição e rápido efeito., Negativo e dificuldades: As plaquetas começaram a não se sustentar e os vários e difíceis efeitos colaterais., O Eltrombopague, de difícil aquisição sempre está em falta na farmácia do governo.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Recebi concentrado de plaquetas., Positivo: As plaquetas subiram rápido., Negativo: Risco de alergias, as plaquetas não se sustentaram.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito necessário a incorporação desse medicamento no SUS, pois foi o que deu melhor resposta ao tratamento, garante uma melhor qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Aumento significativo das plaquetas, Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide e imunoglobulina, Positivo: Aumento rápida das plaquetas, Negativo: Corticoide: Inchaço, pressão alta, Imunoglobulina: diminuição rápida das plaquetas mesmo após o procedimento,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento dará às pessoas portadoras de PTI maior qualidade de vida, tendo em vista que as opções hoje existentes contribuem pouco ou quase nada no tratamento eficiente, trazendo mais malefícios (que é o caso dos corticoides) a longo prazo do que benefícios. O fornecimento através do SUS seria um avanço no tratamento dessa doença autoimune e um retorno justo aos pacientes que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento vai melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes, pois sua disponibilização no SUS é de extrema importância.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: Aumento rápido da plaquetas, poucos efeitos colaterais, não Aumento da pressão arterial , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides., Positivo: O aumento das plaquetas., Negativo: Ganho de peso e pressão alta	4ª - Não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso deste medicamentos pelo sus auxiliaria pacientes em um tratamento com menos efeitos e melhor qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e romiplostim , Positivo e facilidades: Rituximabe em poucas aplicações com boa resposta em longo prazo. Romiplostim: aumento de plaqueta rápida e cessa sangramento , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação pelo sus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, revolade e imunoglobulina , Positivo: Rapida resposta para aumento de plaquetas , Negativo: Ganho de peso, rosto em lua, inchaço, queda de cabelo e diminui muito a qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - A , , 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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que essas medicações sejam incorporadas ao SUS, visto que são essenciais para o tratamento da PTI e são inacessíveis para a grande maioria da população.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: rituximabe e romiplostim, Positivo e facilidades: Os pacientes apresentam boas respostas terapêuticas, muitas vezes sendo as únicas medidas eficazes para a manutenção dos níveis plaquetários em valores desejáveis, evitando sangramentos. , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso às medicações	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopague, Positivo: Em caso de pacientes resistentes ou refratários a outras terapias, o eltrombopague é essencial para a estabilidade clínica, laboratorial e hemodinâmica dos pacientes., Negativo: Dificuldade de acesso por meio das Farmácias de Alto Custo.	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS, para garantir a vida de muitas pessoas, e vida melhor qualidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, pois respondeu muito rápido, aumentando as plaquetas, recebendo alta do hospital depois de 4 meses e 5 dias de internação. Hoje meu esposo tem vida normal., Negativo e dificuldades: Não esta disponível pelo SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Predinisona, eltrombopague., Positivo: Aumento das plaquetas, vida praticamente normal., Negativo: Rosto inchado, pressão alta, irritabilidade, pés inchado, queda de cabelo.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que comprovadamente surta efeito positivo e devolva a qualidade de vida para nós pacientes. Será muito bem-vindo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Elemtropague 50 MG diários , Positivo: Aumento e estabilização significativos das plaquetas. Sem sangramentos cutâneos e hemorragia no período menstrual. , Negativo: Queda de cabelo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide , Positivo: Aumento das plaquetas , Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não enviar documentos
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amiga que tem púrpura e ela melhorou muito com esses medicamento, portanto acho que deve ser incorporado ao Sus .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - No momento não ,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância ter os medicamentos necessários a disposição da população, visto a alta carga tributária do país, impossibilitando a compra de medicamentos, pois somos obrigados a pagar impostos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu afilhado aos dois anos foi diagnosticado com pti, fez uso da hemoglobina, pois os medicamentos necessários não estão na lista do sus, Positivo e facilidades: Melhora nas plaquetas, sem uso de corticoides, Negativo e dificuldades: Reações alérgicas perigosas	3ª - Não	4ª - Bzbz	5ª - Bzbzb

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 07/10/2024	<p>1º - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O tratamento de PTI em adultos é baseado numa sequência de terapias. Esta sequência é mal definida devido a falta de evidências científicas sobre a melhor escolha. No momento, de acordo com as mais diferentes diretrizes, ela deve ser feita na base de ""tentativa e resposta"". E claro, depende de quais medicações estão disponíveis. A comparação direta entre medicações faz mais sentido entre aquelas de mesmo mecanismo de ação, permitindo a comparação de eficácia, segurança e custo. No mais, o pensamento deve ser voltado para um conceito mais amplo sobre quais os objetivos a serem alcançados. Para o SUS, entendemos que deve ser buscada eficácia e segurança balanceadas com o custo, resultando numa proposta de PCDT. As opções devem ser consideradas dentro do esquema completo e não apenas pareadas. Outro ponto que queremos ressaltar é a definição usada de refratariedade. Este é um tema ainda não definido dentro de PTI. A descrição escolhida no PCDT atual, define paciente com PTI crônica grave ou com contagem de plaquetas abaixo de 20.000/mm3 por pelo menos três meses, ausência de resposta aos corticosteroides e imunoglobulina humana intravenosa (IVIg), e ausência de resposta ou contraindicação a esplenectomia. Aqui estarão a maior parte dos pacientes adultos e não aponta quem será o de fato grave e com risco de morte. Neste sentido e em acordo com os achados nesta análise apresentado, gostaríamos de propor que o impacto orçamentário da inclusão do romiplostim fosse reconsiderada para pacientes refratários a eltrombopag. E, pelo custo baixo, boa experiência brasileira, e perfil de segurança adequado, que fosse estendida, forma de prover dapsona para a população. , O tratamento de PTI em adultos é baseado numa sequência de terapias. Esta sequência é mal definida devido a falta de evidências científicas sobre a melhor escolha. No momento, de acordo com as mais diferentes diretrizes, ela deve ser feita na base de ""tentativa e resposta"". E claro, depende de quais medicações,"</p>	<p>2º - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com todos- dapsona, romiplostim e rituximabe , Positivo e facilidades: "Segue a opinião , 1. dapsona – baixo custo, oral, pouca interação medicamentosa e alimentar, 2. romiplostim – elevada taxa de resposta, tempo de resposta curto, boa sustentação de resposta em longo prazo, 3. rituximabe – medicação de manejo fácil e conhecida, bom perfil de eventos colaterais , ", Negativo e dificuldades: "Segue a opinião , 1. dapsona – sulfona, possível anemia hemolítica, proibida para pacientes com deficiência de G6PD que deve ser testada antes do seu uso. Controle posterior de hemólise e hepatites, 2. romiplostim – no caso de aplicação exclusiva em serviço de saúde poderá haver comprometimento de qualidade de vida , 3. rituximabe – tempo de infusão prolongado, imunossupressão leve, "</p>	<p>3º - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, imunoglobulina, vincristina, azatioprina, ciclofosfamida, danazol, eltrombopague, esplenectomia , Positivo: São elas, 1, corticoide – resposta rápida e alta taxa de resposta, medicação de baixo custo e rapidamente acessível, 2. imunoglobulina - resposta rápida e alta taxa de resposta, 3. vincristina – boa taxa de resposta e tempo de resposta curto. Medicação barata , 4. azatioprina, - oral, barata, boa taxa de resposta, fácil acesso, 5. ciclofosfamida – oral , de fácil acesso . , 6. danazol – sem comentários, 7. eltrombopague - resposta rápida e alta taxa de resposta, boa sustentação de resposta, perfil de eventos adversos cômodo, 8. esplenectomia – modalidade potencialmente curativa em pequena fração de pacientes , , Negativo: Os aspectos negativos são , 1, corticoide – imensa gama de efeitos colaterais de sutis a graves e permanentes. Não é recomendado manter dose elevada por longos períodos. , 2. imunoglobulina – infusão demorada, trombose, 3. vincristina – neuropatia que é rara na dose correta. Necessidade de capela para seu preparo, 4. azatioprina, - imunossupressão, 5. ciclofosfamida – imunossuressão, neoplasia secundária, 6. danazol – virilização, baixa resposta, cara, 7. eltrombopague – grande impacto de interação alimentar, alto custo, possível falha ou perda de resposta, 8. esplenectomia – modalidade definitiva, se pese grave se não vacinado ,</p>	<p>4º - estamos de acordo com a análise feita, excetuando-se a escolha de fazer baseada em comparações diretas entre as medicações e não dentro de uma proposta racional de sequencia terapêutica. reforçamos que estarão excluídos da possibilidade de acesso a importantes medicações aqueles pacientes de fato graves e refratários a múltiplas linhas terapêuticas e com sangramento ativo. Mesmo o eltromboapgue apresenta falhas de resposta ao inicio do seu uso e ao longo do seu uso.</p>	<p>5º - Com relação aos estudos econômicos, gostaríamos de pontuar que: 1. a dose mediana de romiplostim em 2 estudos observacionais de vida real giram entre 1.5 a 3.0 mcg/kg (doi 10.1159/000591689 e doi 10.111/bjh.19345, o que difere dos 3,5 mcg/kg mencionados aqui. 2. sobre os exames de avaliação laboratorial sugeridos, transaminases e bilirrubinas não são necessários controle de resposta de romiplostim.E o hemograma deve ser realizado para todos os pacientes como controle de resposta, assim, o custo de sua realização não deveria entrar a mais para controle de eventos adversos. Entretanto, entendemos que o acerto destes aspectos</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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem vive com uma doença a qual parece estar em uma montanha russa sabe a verdadeira necessidade de ter esse medicamento assim como outros disponíveis na rede pública, é o mínimo que pode ser feito por nós portadores de doenças raras, já que há atendimentos que nos falta. Já é pesado o suficiente viver com a doença, imagina ainda ter que lhe dar com a escassez de medicamentos na rede pública.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides , Positivo: Aumento de plaquetas, Negativo: Inchaço	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A falta de medicamentos melhores que tem alto custo no SUS faz nos os pacientes sofre com todos os efeitos colaterais do corticoide, muitos médicos estão despreparados para nós receber e nos tratar, assim como a conscientização da sociedade com a nossa doença que é quase nenhuma, a desinformação sobre os sintomas e tratamentos só nos prejudica, assim como a falta constante da medicação nos faz regredir no nosso tratamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e corticoide, não tive acesso a outros medicamentos , Positivo e facilidades: Não tive acesso , Negativo e dificuldades: Não tive acesso	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e azatioprina , Positivo: Do corticoide nenhum ponto positivo , Negativo: Muito inchaço no corpo, muita estria, os dentes ficou fraco, meu cabelo caiu e quebrou todo, aumento do meu peso, e não estabilizou bem as minhas plaquetas causando dependência quando tira o corticoide as plaquetas cai	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento seguro com alta eficácia na resolução da plaquetopenia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Resultado de recuperação da contagem de plaquetas para valor acima de 150.000 , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopag, Positivo: Uma recuperação da contagem de plaquetas mais lenta e dependente da medicacao para manter a contagem de plaquetas. , Negativo: Ndn	4ª - Ndn	5ª - Ndn
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante do ótimo resultado do tratamento com o romiplostim e com efeito duradouro sem precisar fazer nenhum outro tipo de tratamento por aproximadamente 7 meses seria determinante que a população tivesse acesso ao produto. Importante ressaltar a dificuldade pela liberação do convenio e ainda com a possibilidade de uma ação judicial que não é benéfico para ninguém a incorporação pelo SUS facilitaria o melhor tratamento para a população.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Romiplostim, Positivo e facilidades: A posologia semanal do romiplostim facilitando a adesão e com total segurança por ser aplicada na clinica e pela enfermeira. As plaquetas subiram da primeira para a segunda semana e mantiveram a sequencia de recuperação no mês., Negativo e dificuldades: Quando ele estava internado sem dificuldade alguma para o tratamento, mas depois que recebeu alta do Hospital a dificuldade foi grande para o convenio liberar e que pudesse dar continuidade ao tratamento. Nós fizemos a opção de não entrar com ação judicial e depois o convênio aprovou o tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilização do corticóide prednisona., Positivo: Inicialmente segurou a queda das plaquetas, mas depois de 6 a 7 semanas sem ação efetiva. , Negativo: A falta de resultado com o produto e somente os efeitos colaterais sendo reconhecidos.	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem poucas opções... e os pacientes refratários estão carentes de tratamento..Também a terapia com associação de medicações potencializa a resposta	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe e Romiplostim, Positivo e facilidades: São opções de terapia para PTI s refratárias e resistentes , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides todos, Imunoglobulina, eltrombopague, Imuram, Positivo: São ótimos enquanto o paciente responde ao tratamento , Negativo: Efeitos colaterais severos dos corticoides	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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos ajudam a reduzir os casos graves de PTI, param os sangramentos e hemorragias, tem poucos efeitos colaterais. Eles devem ser incorporados no SUS, pois possuem tecnologia mais moderna e trazem mais qualidade na vida dos pacientes com PTI.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dapsona, Rituximabe e Romiplostim, Positivo e facilidades: Houve uma grande melhora nas contagem das plaquetas, cessação do sangramento, redução dos hematomas e diminuição da petéquias., Negativo e dificuldades: Grande dificuldade de acesso aos medicamentos pelo SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, imunoglobulina, azatioprina e eltrombopague, Positivo: Um pequena melhora na contagem das plaquetas, redução dos sangramentos e uma leve diminuição dos hematomas e plaquetas., Negativo: Ganho de peso, desenvolvimento de diabetes, alteração na pressão ocular, irritabilidade alteração nos exames de sangue.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que disponibilizar com mais facilidades acesso a outras medicações e tratamentos para a PTI assim evitando o uso excessivo dos corticoides	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, E DEVOLVEM A VIDA AO PACIENTE. A QUALIDADE DE VIDA DESSES MEDICAMENTOS É IMENSA, É COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e romiplostim , Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POUCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLostIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, , Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUComA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Implantação rápida pelo sistema único de saúde	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe ou romiplostim, Positivo e facilidades: Rituximabe poucas aplicações resposta duradoura (algo do tipo) romiplostim plaquetas altas em pouco tempo fim dos sangramentos,qualidade de vida,difici, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide,azatioprina,imunoglobulina, Positivo: Resposta com as plaquetas rapidamente muito, Negativo: Muitos efeitos colaterais, ganho de peso,inchaço ,glaucoma, pressão alta,queda de cabelo, alteração do humor,fígado alterado,reacões alérgicas,pré diabetes,cara de lua cheia,alteração no metabolismo,vida afetada pelos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSES MEDICAMENTOS SÃO MAIS TECNOLÓGICOS, CAUSAM MENOS EFEITOS COLATERAIS, E DEVOLVEM A VIDA PARA MINHA FILHA DE 7 ANOS LHE DANDO QUALIDADE DE VIDA COMO SE A DOENÇA DEIXASSE DE EXISTIR.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE E ROMIPLostIM, Positivo e facilidades: RITUXIMABE: POUCAS APlicações, RESPOSTA DURADOURA (ALGO DESSE TIPO), ROMIPLostIM: PLAQUETAS ALTAS EM POCO TEMPO, FIM DOS SANGRAMENTOS, VOLTA DA QUALIDADE DE VIDA, , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO PELO SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDES, AZATIOPRINA, IMUNOGLOBULINA, Positivo: RESPOSTA COM AS PLAQUETAS RAPIDAMENTE, Negativo: MUITOS EFEITOS COLATERAIS: GANHO DE PESO, INCHAÇO, GLAUComA, PRESSÃO ALTA, QUEDA DE CABELO, ALTERAÇÃO DE HUMOR, FÍGADO ALTERADO, REAÇÕES ALÉRGICAS, PRÉ-DIABETES, CARA DE LUA-CHEIA, ALTERAÇÕES NO METABOLISMO, VIDA COMPLETAMENTE AFETADA PELOS EFEITOS COLATERAIS.,	4ª - Nao	5ª - Nao