

Contribuições da Consulta Pública - PCDT de Vasculite Associada aos Anticorpos Anti-citoplasma de Neutrófilo - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
22/02/2024	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao
22/02/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não. O texto está muito bem redigido, contemplando as melhores referência bibliográficas sobre o tema. O fornecimento dessas medicações serão um marco na assistência dos pacientes portadores de GPA e MPA.	Excelente trabalho.
24/02/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
25/02/2024	Profissional de saúde	Muito boa	.	As VAA apresentam elevada morbimortalidade, apesar de condição rara. Muitos pacientes beneficiam - se do tratamento com RTX, conforme diretrizes clínicas elaboradas pelo EULAR e ACR. A disponibilização da medicação pelo MS trará grande benefício aos pacientes.
26/02/2024	Profissional de saúde	Muito boa	não	Essa proposta é muito importante e essencial para os pacientes portadores dessa vasculite!



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/02/2024	Profissional de saúde	Boa	A recomendação de avaliação de resposta ao tratamento à associação Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor deve ser mais completa. Sugiro adotar os critérios do Consenso Canadense para Moduladores do CFTR, com a recomendação de avaliação da resposta por no mínimo 1 ano. Seriam considerados respondedores os paciente que com 3 meses tivessem melhora do ppFEV1 maior ou igual 5% ou diminuição do teste do suor em 20% ou 20 mmol/L ou melhora dos sintomas respiratórios no domínio 4 do questionário de qualidade de vida CFQ-R. Seriam considerados ainda respondedores se após 1 ano não tiverem tido eventos adversos à medicação e pelo menos um dos seguintes itens: redução das exacerbações pulmonares (tratamento antibiótico EV ou Oral) em 20% ou estabilização da taxa de declínio da função pulmonar ou melhora do estado nutricional com normalização do crescimento e nutrição ou melhora ou estabilidade da TC tórax.	Não.
27/02/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Acredito que a incorporação das terapias propostas pelo PCDT trará grande melhoria na qualidade de vida dos pacientes, que passarão a ter acesso a terapia de primeira linha, e que hoje em dia somente têm acesso a terapias de linhas inferiores ou ficam dependentes de medidas judiciais. As terapias propostas já estão bem consolidadas como terapeuticas bem sucedidas na literatura especializada.
29/02/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
29/02/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	O texto é muito informativo e didático, traz os principais pontos a serem abordados no diagnóstico e tratamento de GPA/MPA. Gostaria de dar duas pequenas sugestões ao texto., Página 10 – O termo “Bix” no início do terceiro parágrafo é um erro de digitação e deve ser substituído por “biópsia”., Página 22 e Figura 1 – No quadro sobre opções para a terapia de indução, sugiro modificar de “Terapia de indução com Metilprednisolona ou Prednisona ou Rituximabe” por “Terapia de indução com Metilprednisolona ou Prednisona e Rituximabe”. Na mesma figura, sugiro trocar modificar a sentença “Terapia de indução com Metilprednisolona ou Prednisona ou Ciclofosfamida” por “Terapia de indução com Metilprednisolona ou Prednisona e Ciclofosfamida”.,	Não aplicável
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	, A incorporação do rituximabe no tratamento de vasculites associadas ao ANCA no Sistema Único de Saúde (SUS) representa um avanço fundamental, oferecendo uma alternativa terapêutica mais eficaz e com menos efeitos colaterais em comparação aos tratamentos convencionais. Esta inclusão não só promete melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes, mas também traz o potencial de reduzir os custos de saúde a longo prazo, democratizar o acesso a terapias avançadas para todos os segmentos da população, estimular a pesquisa médica no país e permitir uma abordagem mais personalizada no tratamento dessas condições autoimunes raras. Tal medida é um passo essencial para uma saúde pública mais inclusiva e eficiente, garantindo melhores resultados de saúde para os pacientes afetados por vasculites ANCA.
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/03/2024	Paciente	Boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Nao
04/03/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Seria bom se tambem incluísse orientacao do tratamento durante a fase de manutencao.
04/03/2024	Paciente	Muito boa	Ter mais acesso em todos os estados, sem tanta burocracia6	Que seja um acesso mais rápido, para assim salvar mais vidas
04/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/03/2024	Paciente	Muito boa	Estou viva devido ao Retuximabe todas as outras medicações não tiveram efeito desejado acarretando muitos problemas de saúde que preciso tratar até hoje.	Estou viva devido ao Retuximabe
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	O documento está muito bem redigido, é extremamente necessário e atende à demandas dos pacientes com as referidas doenças.
04/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nada	Nada
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Excelente medicamento	Melhor custo benefício para o paciente e portanto melhor qualidade de vida.
04/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	De acordo com o proposto
05/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não, o protocolo está excelente	-
05/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Eu sou totalmente favorável a aprovação deste PCDT. Existem outras demandas para as VAA que poderão ser avaliadas nas futuras atualizações deste PCDT.
05/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
05/03/2024	Paciente	Muito boa	N	N
05/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Esse tratamento é fundamental para melhora de qualidade de vida dos pacientes portadores de vasculites, para que consigam também aumentar sua expectativa de vida e para que tenham opções de tratamento em caso de retorno de sintomas ou refratariedade.
05/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Não
05/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
05/03/2024	Paciente	Muito boa	Tenho uma prima com Granulomatose de Wegener, até conseguir o medicamento se agravou muito. E ha 30 dias aqui na nossa cidade tivemos outro diagnóstico. Se eu não tivesse presenciado isso com minha prima a paciente teria ido bem mais grave para Uberlândia, nossa referência. E agora ela aguarda todo o processo do medicamento.	Já descrevi acima. Precisamos desse medicamento com melhor acesso
05/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/03/2024	Paciente	Muito boa	Não se aplica	Não se aplica
06/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Não
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Concordo com a proposta!	Concordo com a proposta!
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
06/03/2024	Paciente	Muito boa	não	A inclusão do azatioprina na farmacia popular para pacientes com vasculite com ANCA associado.
06/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Por favor, incluam a medicação no SUS e no rol da ANS para que os planos de saúde forneçam o tratamento.
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não,	As doenças raras são muito negligenciadas e há poucas informações sobre elas na mídia. Sinto falta de maior engajamento dos grandes veículos de comunicação sobre o assunto. Se houver alguma forma de enviar sugestão de pauta para as emissoras, seria importante um programa jornalístico ou até mesmo uma matéria dentro de algum quadro do Fantástico, por exemplo.
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	No momento não	Concordo com a proposta !



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
06/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não.	A proposta é essencial pois não é pelo fato de ser uma doença rara, com poucos casos no Brasil que não deveria ser atendida pelo SUS.
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não se aplica	Não
06/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
06/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A discrepância de tratamento hoje no privado versus o público impacta diretamente na qualidade de vida e sobrevida desses pacientes. Muitos morrem na fila sem ao menos oportunidade de tratar a primeira doença.. está terapia poderá ajudar muitos pacientes em sua longa jornada	O quanto é importante a consulta pública e pq devemos sempre participar
06/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	nao	nao
07/03/2024	Profissional de saúde	Boa	Nao	Nao
07/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
07/03/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Sim: Trata-se de um avanço necessário, e ainda precisamos avançar mais.
07/03/2024	Interessado no tema	Boa	Não	Não
07/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
07/03/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Contribuição no texto anexo elaborado pela comissão de doenças pulmonares intersticiais da SPPT	NA
07/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Sem comentarios	Sem comentários
07/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	"Sugiro apenas ajustar no fluxograma o seguinte texto: ""Terapia de indução com: Metilprednisolona ou Prednisona OU Rituximabe"" sugiro modificar para: ""Terapia de indução com: Metilprednisolona ou Prednisona E Rituximabe"" e, analogamente: ""Terapia de indução com: Metilprednisolona ou Prednisona OU Ciclofosfamida"" modificar para: ""Terapia de indução com: Metilprednisolona ou Prednisona E Ciclofosfamida"". Pois, conforme está escrito no corpo do texto, o tratamento de indução consiste na combinação de ciclofosfamida OU rituximabe com prednisona OU metilprednisolona."	É essencial a aprovação desse PCDT. Os pacientes com GPA e PAM têm atualmente, no Brasil, um tratamento muito limitado com uma exposição desnecessária a efeitos colaterais graves além de uma maior frequência de refratariedade e manejo insatisfatório da doença, com necessidade de usos prolongados de corticoterapia além de uma maior taxa de morbidade com lesão de órgãos alvos e perda funcional importante para atividades diárias.
07/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	O Rituximabe é tratamento eficaz e beneficiará os pacientes graves e com risco de morrer



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não, obrigada	não, obrigada
07/03/2024	Profissional de saúde	Muito ruim	Rituximabe para manutenção sempre, provou ser superior e menos tóxico	Nao
07/03/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
07/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Acho muito importante que esse medicamento seja liberado para mais pacientes e muito melhor que os pacientes do SUS tenha acesso, dando qualidade de vida e esperança pra quem sofre com doenças raras.	Não
07/03/2024	Profissional de saúde	Boa	Se querem deixar apenas ciclofosfamida e rituximabe, devem mudar a indicação para vasculite anca grave ou com risco de morte. Não incluir a terapia de manutenção é um erro. Nem todos os pacientes precisam de Ciclofosfamida ou Rituximabe. O Guideline mais recente do EULAR inclui como alternativas em casos selecionados Azatioprina, Metotrexato e Micofenolato Mofetil, todas drogas já incorporadas para outras doenças reumatológicas e que poderiam constar no PCDT como alternativa para casos específicos que não possam ou não devam receber ciclofosfamida ou rituximabe ou para aqueles que em fase de manutenção de remissão - fase tão importante e que não pode ser menosprezada., Hellmich B, Sanchez-Alamo B, Schirmer JH, et alEULAR recommendations for the management of ANCA-associated vasculitis: 2022 updateAnnals of the Rheumatic Diseases 2024, 83:30-47.	Reforço que o tratamento de manutenção precisa fazer parte deste protocolo.
08/03/2024	Interessado no tema	Boa	Achei um importante passo inicial para que, em seguida, sejam definidos os cuidados de manutenção e que sejam incluídos os pacientes com GEPA.	NA
08/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	.
09/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Excelente oportunidade de tratamento para os nossos pacientes!



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O SUS deveria disponibilizar, através do governo, medicações modernas que tratem das vasculites autoimunes,. doença rara e grave.
10/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NSA	NSA
11/03/2024	Profissional de saúde	Boa	Em anexo.	Sugestão de incluir um medicamento.
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	É essencial compreender a importância do tema e da incorporação do tratamento com rituximabe para estes pacientes focando principalmente na eficácia da medicação e na sua custo-efetividade, uma vez que é um tratamento de com protocolo de 2 anos que leva a remissão por tempo prolongado. Desta forma aumentamos a taxa de sobrevivência e de índices de qualidade de vida ao reduzir risco de evolução para hemodiálise ou sequelas pulmonares, neurológicas ou oftalmológicas graves.
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A iniciativa é muito boa, tendo em vista o impacto causado pelos diversos tipos de vasculite aos pacientes. Até então , muitos pacientes ficam marginalizados pela falta de acesso ao tratamento, e sujeitos a sequelas em diversos órgãos, e muitas vezes chegam a óbito. O acesso ao tratamento também reduz os custos com saúde no nível terciário de assistência, pois conseguimos minimizar as complicações (ex: internações em UTI, hemodiálise, cirurgias , e outras).



—

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Comentários sobre o PCDT foram realizados pelos especialista do SUS e enviados nos anexos.	Comentários sobre o PCDT foram realizados pelos especialista do SUS e enviados nos anexos.
11/03/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	É de suma importância a inclusão dessa medicação para as pessoas com Vasculite Associada aos Anticorpos Anti-citoplasma de Neutrófilos, será mais uma opção de tratamento no SUS e assim esses pacientes terem mais qualidade de vida.	É de suma importância a inclusão dessa medicação para as pessoas com Vasculite Associada aos Anticorpos Anti-citoplasma de Neutrófilos, será mais uma opção de tratamento no SUS e assim esses pacientes terem mais qualidade de vida.
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Importantíssimo para os pacientes que esse protocolo avance!
11/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao,	Sim, deformidade ossea
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Apenas registrar a importância e relevância deste PCDT que traz a tona esse grupo de doenças invisibilizadas até então pelas políticas públicas de saúde. As vasculites associadas ao ANCA tem importante morbimortalidade e oferecem relevantes desafios para diagnóstico e tratamento. A sistematização, resumo das evidências e possibilidade real da incorporação do Rituximabe apresentadas nesse PCDT nos traz grande felicidade e orgulho de todo trabalho realizado para elaboração desse documento que mudará a vida de muitos pacientes em nosso país.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/03/2024	Profissional de saúde	Boa	As vasculites associadas ao ANCA - VAA (granulomatose com poliangiite e poliangiite microscópica) apresentavam alta mortalidade, o que foi modificado ao longo dos anos pela introdução do tratamento com quimioterápicos como a ciclofosfamida. No entanto, Há alto índice de refratariedade e incidência de efeitos adversos que tornam essa terapia, eventualmente, indevida. Dessa forma, há evidências fortes a favor do uso do rituximabe para as VAA, principalmente, pacientes com doença recidivante. (Charles P et al Ann Intern Med. 2020, 173). É bem estabelecido que várias recidivas contribuem para dano cumulativo em virtude da intensificação da terapia imunossupressora e excesso de corticoterapia (Robson J, et al. Rheumatology (Oxford) 2015, 54 (3): 471-81)., assim como recidivas contribuem para doença renal crônica e toda morbidade relacionada a terapia renal substitutiva. Logo, vejo o Rituximabe como uma alternativa viável e eficaz na indução e manutenção do tratamento das VAA.	a necessidade de implementação de novas terapias se faz imprescindível!
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	NÃO	O USO DO RITUXIMABE É DE FUNDAMENTAL IMPORTÂNCIA NO TRATAMENTO DAS VASCULITES ASSOCIADAS AO ANCA. ALÉM DA ROBUSTA LITERATURA MÉDICA, CONTRIBUO COM A MINHA EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL COMO COORDENADOR DA AOMBULATÓRIO DE VASCULITES DA UFEP. TIVEMOS MUITOS PACIENTES COM ÓTIMA RESPOSTA AO TRATAMENTO
11/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Que no futuro seja incluída no PCDT a terapia de manutenção , com rituximabe, metotrexate, azatioprina e micofenolato.	Não
11/03/2024	Profissional de saúde	Boa	.	Inclusão de medicações e fluxo pelo pcdt são de extrema importancia para facilitar o acesso dos pacientes ao tratamento, iniciando o mais breve possivel para melhores respostas e redução de complicações devido a atividade de doença

