

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Ravulizumabe pacientes adultos e pediátricos com síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUa) - 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:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Impactará diretamente na saúde renal destes pacientes! É uma medicação maravilhosa e que muda a história natural da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe para pacientes com grave disfunção renal por síndrome hemolítico-urêmica atípica, Positivo e facilidades: Paciente teve excelente resposta, inclusive saindo da hemodialise , Negativo e dificuldades: Medicação com custo altíssimo e de difícil acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Também é um bom medicamento, porém com posologia pior., Negativo: Também tem um custo altíssimo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio provou ser eficaz no controle da síndrome, possibilitando a recuperação da função renal, garantindo maior qualidade de vida e dignidade para pacientes com shua	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle da síndrome, recuperação da função renal, Negativo e dificuldades: Dificuldade na obtenção da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do Ravulizumabe, terei a esperança de uma vida mais próxima do normal, sem ter de fazer hemodialise e poderei retomar tudo de onde parou. É a minha chance de continuar vivendo!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Tive avanços significativos durante a minha internação, onde tomei 4 doses do Eculizumabe. Meus exames estabilizaram, a anemia melhorou, deixei de fazer hemólise., Negativo: O negativo foi não poder continuar o tratamento com o remédio, que me foi negado pelo convênio, mesmo com liminar e não tenho a possibilidade de fazer o tratamento via SUS, pq ele não está incorporado.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do medicamento contribui para a melhora da qualidade de vida dos pacientes, diminuindo as idas ao hospital para tratamento de hemodiálise e com isso, diminuindo riscos de infecção, acidentes e gastos públicos e particulares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Shua precisam de uma medicação incorporada ao SUS para poder ter o direito ao tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo e facilidades: Reestabeleceu a saúde de meu filho portador de shua , Negativo e dificuldades: Dificuldade no atraso da medicação por parte do governo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza esse medicamento deve sim ser incorporado no SUS, vidas importam!!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, aguardando a justiça decidir para meu marido começar a tomar!!, Positivo e facilidades: Resultado positivo logo nas primeiras aplicações. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação, por falarem ser de alto custo, mas se tratando de VIDAS, não deveria nem ser questionado isso! Lamentável	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo uma amiga com Shua, após quase morrer com a doença a necessidade do medicamento é de urgência. A falta dele no sus, a dificuldade de encontrar com planos de saúde está mantendo a ela em diálise 3 vezes por semana.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Diminuição na necessidade de diálise e possivelmente até a ausência de necessidade, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diálise , Positivo: Está mantendo minha amiga, porém a medicação poderia realmente melhorar a longo prazo, Negativo: Cansaço, fadiga, fraqueza	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita acesso dos que necessitam de um tratamento completo e eficiente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Regressão da doença SHU, Negativo e dificuldades: Alto custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Regressão da doença , Negativo: Alto custo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter uma doença crônica é um fardo que temos que lidar para vida toda, uma doença crônica rara torna o processo mais dificultoso. Eu sou portadora de hiperplasia adrenal congênita tardia, e tenho direito a pegar um dos medicamento que eu preciso para controlar a minha doença pelo SUS. Os portadores de SHUA ainda não têm esse acesso tão importante, que nesse caso se torna questão de qualidade de vida. O medicamento precisa chegar aos pacientes o quanto antes!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Espironolactona/Aldosterona, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pessoa com uma doença rara deve ter todo apoio do SUS para melhorar sua qualidade de vida e conseguir retomar sua rotina de forma digna. Ficar dependente de hemodiálise debilita e compromete a vida da pessoa - sua saúde não pode estar relacionada à sua capacidade financeira.	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de SHUA são extremamente carentes de opções terapêuticas, existe uma dificuldade muito grande em conseguir que a medicação chegue a esses pacientes e essa demora pode levar o paciente a Óbito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Solires), Positivo: São menos doses em relação ao Eculizumabe e melhora da qualidade de vida do paciente, Negativo:	4ª - Não	5ª - Por usar menos doses e menos vezes é bem melhor para o tratamento dos pacientes que tem SHUA
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medição salva vidas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora significativa do quadro, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes e tirá-los da hemodiálise. Tenho uma grande amiga que precisa muito de um tratamento mais assertivo e eficaz para que não precise fazer a hemodiálise o tempo todo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos mães ia chorar a morte do seu filho ou ente querido, pois todos sabem o quão essa medicação é eficiente e eficaz na vida de paciente com shuA	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RAVULIZUMAB , Positivo e facilidades: Vi ó RAVULIZUMAB tirar paciente do leito de morte, vi essa medição dando vida para o paciente , Negativo e dificuldades: O único resultado negativo q temos que lutar na justiça pra poder ter a medição q salva a nossa vida, resultado negativo as pessoas morrem esperando por ele.	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio salva vidas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo e facilidades: Esse remédio devolveu minha irmã a vida. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus deve liberar o medicamento Ravulizumab no sus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Criança muito bem , outra vida , Negativo e dificuldades: Falta de acesso a medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Criança fica bem com a medicação , Negativo: Difícil acesso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o acesso a esse medicamento pelo SUS poderia melhorar a qualidade de vida de pacientes que precisam de hemodiálise e, por consequência, reduzir a fila desse serviço para outras enfermidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe pode salvar a vida de pacientes com SHUA, sendo a única opção disponível para tratamento desta doença. A incorporação dele ao SUS salva vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria maravilhoso poder ver a saúde da minha amiga retomada depois do susto que ela levou, essa doença chegou do nada e agora essa medicação é a única esperança pra ela retomar a vida ao normal. Não só ela, todos devem ter esse direito incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe é extremamente importante para os pacientes com SHUa. Não só para os pacientes já diagnosticados que já fazem o tratamento mas para os pacientes em processo de diagnóstico. Se essa medicação estiver disponível para qualquer pessoa no momento do diagnóstico elas sofreriam muito menos sequelas e risco muito baixo de virem a óbito por SHUa. A medicação faz efeito da noite pro dia nos pacientes e isso é crucial para salvar a função renal desses pacientes o que também ajuda a não sobrecarregar a fila de transplante renal no país.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris Eculizumabe, Positivo e facilidades: Esse remédio tirou minha esposa do hospital. Passou por várias internações mas só após o uso dele ela pode se recuperar de uma situação de saúde extremamente complicada e voltar pra casa. Apesar de precisar de diálise ela tem uma vida praticamente normal. Após +- 2 anos o remédio jamais apresentou qualquer efeito colateral., Negativo e dificuldades: O único problema é o fato de precisar infusão (eculizumabe). Com o Ravulizumabe a frequência de infusões diminui o que melhora ainda mais a qualidade de vida do paciente. Além de baratear o custo do tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaferese, minha esposa teve choque anafilático na segunda sessão do tratamento e essa proposta foi interrompida após essa ocorrência., Positivo: Nenhum., Negativo: Choque anafilático. Situação extremamente grave que poderia ter tirado a vida da minha esposa.	4ª - minha esposa estava no CTI com as plaquetas em 5000, no dia após tomar a primeira dose do medicamento as plaquetas quase que dobraram e nos dias seguintes continuaram a subir melhorando todos os outros parâmetros da paciente.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que foi diagnosticada com SHUA há pouco mais de 6 meses, e atualmente, por falta da medicação adequada para o tratamento, ela é obrigada a fazer hemodíalise pelo menos 3x na semana, condição que a impossibilita de realizar atividades corriqueiras da vida, como trabalhar, por exemplo. A inclusão da medicação no SUS vai garantir que ela possa retornar as suas atividades cotidianas e mais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que está a espera dessa medicação há meses, porém até o momento não conseguiu, e com isso, sua dependência a diálise é uma rotina diária, o que a impede de fazer sua rotina, assim como retornar ao trabalho, se pararmos um momento para pensar, quantas pessoas já deveriam estar bem, estar ativas, no trabalho gerando recursos, mas estão impossibilitadas devido a falta desse recurso e gerando assim, um gasto a economia. Ter a possibilidade e acessibilidade desse medicamento além de dar a possibilidade de uma vida melhor as pessoas, dá a ela, a chance de ser provedora dos seus ganhos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se não fosse este remédio a minha cunhada teria morrido. É necessário estar no SUS, pois o pedido na justiça demora, e a pessoa não consegue o remédio a tempo. No caso da minha cunhada foi um milagre, onde meu irmão encontrou uma pessoa que tinha a mesma doença, que participava de um grupo, e conseguiram o remédio através deste grupo, se não não seria possível a vida da minha cunhada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorará o cuidado aos pacientes com SHUa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, ravulizumab., Positivo e facilidades: Melhor posologia que o eculizumab. Redução de mortalidade e de progressão para hemodiálise., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab., Positivo: Redução de mortalidade e de progressão para hemodiálise., Negativo: Posologia desfavorável para o paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação faz bom controle da microangiopatia trombótica, que pode causar complicações graves com falência renal e o óbito do paciente, e tem melhor posologia do que o Eculizumab, trazendo maior qualidade de vida para esses pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Controle da microangiopatia trombótica., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai salvar muitas vidas e diminuir a evolução para diálise e transplante , além de permitir que os pacientes com SHUA sejam transplantados	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe é Ravilizumbe, Positivo e facilidades: Paciente teve evolução favorável e não teve mais recifivas da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade de obtenção por não ser fornecido no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Os mesmos do Ravilizumabe, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação nova que pode contribuir para maior sobrevida dos pacientes, visto que a doença é uma doença grave ainda com alta mortalidade e morbidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pois várias famílias dependem da entrega pelo SUS para conseguir o tratamento dos pacientes, devido ao alto custo do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medição com boa resposta ao quadro do paciente sem efeitos colaterais exacerbados , só que tem alto custo podendo não ter acesso a todos. E o principal ele diminui reinternacoes por maior controle da hipercalemia.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lokelma ciclossilicato de zircônio sódico hidratado, Positivo e facilidades: Diminuição de efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Síndrome hemolítico urêmica atípica é uma doença grave, que pode levar a hemodiálise ou só óbito, mas tem boa resposta ao tratamento com eculizumab ou ravulizimab	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizimab, Positivo e facilidades: Boa resposta terapêutica ao tratamento da síndrome hemolítico urêmica atípica com o ravulizimab, Negativo e dificuldades: Na minha experiência, não houve resultados negativos, houve dificuldade na obtenção do medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, plasmáfereze., Positivo: Boa resposta ao eculizumab, Negativo: Risco de infecção	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, tendo em vista o seu alto custo, muitas pessoas afetadas com a doença SHUA não conseguem realizar o tratamento. Sendo impedidas de continuarem suas vidas normalmente.	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a liberação no sus do medicamento, o paciente teria uma melhora na qualidade de vida e não precisaria fazer hemodiálise.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe mas foi prescrito também o Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Paciente tomou 4 doses no hospital onde trouxe muitos benefícios para o tratamento como melhora na anemia, os exames melhoraram e não precisou mais fazer hemodiálise., Negativo e dificuldades: Como a paciente saiu do hospital e não consegue mais acesso ao medicamento mesmo com a liminar precisou pausar o tratamento e voltar a fazer hemodiálise.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilidade do medicamento nas redes públicas salvará vidas e facilitará o tratamento para pessoas que não possuem fácil acesso ao mesmo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento ao SUS aumentaria a qualidade de vida de vários pacientes que hoje não tem acesso ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Os beneficios são maior comodidade posologica, melhora de qualidade de vida e acesso mais rapido ao medicamento., Negativo e dificuldades: As dificuldades é que a doença é muito letal, mata muito rapido e como o paciente não tem acesso, não é facil de conseguir	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pessoas precisam do medicamento para ter uma vida melhor e não possuem dinheiro para comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dificuldade do paciente com Shua é ter acesso a medicação pois é uma doença letal	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, melhora da posologia, e a facilidade de acesso e disponibilidade da mediação , Negativo e dificuldades: Medicação não está disponível para paciente	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide e plasma , Positivo: Nenhum , Negativo: Terapia apenas de suporte mas não tratou a doença	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SHUA é uma doença grave , comodidade posologica é menor preço	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Recuperação da função renal , Negativo: Infecção bacteriana	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maior dificuldade atualmente é a disponibilidade da medicação para o paciente. A doença mata muito rápido e muitas vezes não é possível tratar o paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Melhora da comodidade posológica, melhora da qualidade de vida, possibilidade de acesso a medicação , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e infusão de plasma , Positivo: Melhora dos sintomas , Negativo: Infusão de plasma funciona apenas como terapia de suporte e eculizumabe possui uma posologia de 2 duas infusões mensais impactando a qualidade de vida do paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente a inserção do medicamento ao SUS, pois hoje os pacientes dependem de ações judiciais junto ao Ministério Público para poder ter acesso ao medicamento Eculizumab, que é muito caro e os pacientes afetados por essa doença dificilmente tem condições de pagar o tratamento. Em virtude disso presenciei ao longo do tratamento do paciente que acompanho, vários outros que infelizmente não tiveram acesso ao remédio falecerem. É um medicamento de extrema urgência e importância a ser disponibilizado via rede pública. Quem está doente é vítima e não escolheu assim, e a única possibilidade de cura é esse remédio.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab., Positivo: O paciente controla a retenção de líquidos, diminui o risco de problema graves de saúde renal e eventuais internações para hemodiálise, o que ocorria na UTI antes do tratamento. Também era alta a possibilidade de trombozes venosas. Com o tratamento iniciado o paciente passa a ter uma vida acessível e normal., Negativo: Não percebi no paciente que recebeu a medicação dificuldades mais sérias, a não ser sonolência depois das infusões.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de uma pessoa não tem preço, se for para salvar uma vida que seja, já valerá a pena	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Irá salvar a vida de uma amiga e livra-la da hemodiálise, Negativo e dificuldades: Nenhum que seja pior que fazer hemodiálise	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário olhar para pessoas com doenças raras que precisam de medicações extremamente caras. O SUS tem o poder de trazer mais conforto em suas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga com Shua que quase morreu em 2024 e hoje vive em hemodiálise por não ter medicamento liberado pelo sus para seu tratamento e o mesmo é de altíssimo custo . Ela e tantas pessoas com o mesmo problema, Precisam dessa medicação disponível para poderem viver dignamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento se mostra importante no tratamento da doença e possibilita ao paciente uma melhora significativa e a oportunidade de uma vida mais normal, tendo em vista os diversos transtornos que a hemodialise traz para a rotina de toda uma família e rede de apoio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por não ter PCDT e medicação específica para a doença os pacientes portadores de neuromielite óptica ficam ainda mais suscetíveis a surtos	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Shua é uma doença altamente devastadora, com alto índice de mortalidade desde a infância e devemos cuidar da nossa população.	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos científicos comprovam o benefício do uso.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora da função renal e hematológica , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos devemos ter acesso a recursos que garantam uma vida digna, sendo a saúde um aspecto fundamental para a população. Quando mais recursos forem direcionados à saúde, menores serão as ausências dos pacientes portadores de doenças raras, tanto no ambiente de trabalho quanto no convívio familiar., , Esses investimentos são essenciais para proporcionar qualidade de vida e bem-estar a todos, especialmente àqueles que enfrentam desafios específicos de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amigo doente necessita da medicação situação muito triste	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço amigas que tiveram SHUA e sei como esse tratamento seria literalmente um salvador de vidas caso disponibilizado no SUS. O sistema público de saúde deveria custear a vida de quem não tem dinheiro para uma doença que necessita de hemodiálise	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma colega e muitos outros pacientes podem ter a vida salva por esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poupe tempo para o paciente, além de expô-lo a menor frequência de atendimentos de serviços de saúde e menor frequência de venopunções.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, , Positivo e facilidades: Eficácia comprovada e distanciamento entre as doses, diminui a frequência de atendimentos para a aplicação do medicamento., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, , Positivo: Eculizumabe: eficácia comprovada , Negativo: Eculizumabe: espaço curto entre as doses, 14/14 dias, ,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Redução da reincidência de crises agudas e estabilidade de quadro, melhorando a qualidade de vida e reduzindo os danos neurológicos ao paciente, Negativo e dificuldades: Uso off lable, com poucas informações sobre efeitos adversos relatados, trazendo insegurança jurídica.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhoras na vida e comportamwnto do paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje é a única linha de tratamento que pode salvar a vida do paciente , essa medicação foi incorporada para HPN, e não para SHUA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Recuperação da insuficiência renal dialitica, Melhora da anemia , Volta às atividades laborais, Melhora da morbidade, , Negativo e dificuldades: Infelizmente a enorme dificuldade de chegar até o tratamento apesar do diagnóstico, uma vez que a medicação não está disponível no sistema de saúde único, existindo atualmente apenas terapia de suporte como diálise , plasmferese e transplante	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodialise , na verdade um paliativo , Positivo: Manteve o paciente vivo por um curto tempo apenas, Negativo: Pouco tempo de sobre vida	4ª - Tenho um jovem pact diagnosticado no âmbito público sem opção de tratamento evoluindo para doença crônica terminal, com pouco recurso educacional e tecnológico não consegue buscar seus direitos	5ª - O SUS já incorporou para HPN , aguardamos a ampliação para SHUA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu gostaria muito que esse medicamento seja incorporado no sus, pois será mais fácil o acesso para os pacientes. Não tendo a necessidade de entrar com ação judicial. Devolvendo o direito a vida aos paciente raros. É o mínimo que nós como cidadãos poderíamos fazer pelos pacientes que convivem com o medo de morrer por falta de medicação. É muito importante a incorporação desse medicamento.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, minha filha usa esse .medicamento desde o diagnóstico de SHUA. , Positivo e facilidades: Bloqueio da doença e qualidade de vida ., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos, somente benefícios. A única dificuldade é ter que ser por ordem judicial pra conseguir a medicação.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab., Positivo: Esses medicamentos fazem o bloqueio da síndrome urêmica atípica. Devolvendo o direito a vida., 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:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou nefrologista e tive experiência com este fármaco no tratamento da shi atípica com bons resultados	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Positivo e facilidades: Recuperação da função renal em pacientes com síndrome hemofílico uremica atípica , Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição do medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Não tie boa resposta, Negativo: Falha de resposta, procedimento invasivo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se usado precocemente o medicamento evita que o paciente perca função renal e evolua para tratamento dialítico ou transplante renal	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Se usado precocemente o medicamento evita que o paciente perca função renal e evolua para tratamento dialítico ou transplante renal, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação e aos exames genéticos para a doença	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Se usado precocemente o medicamento evita que o paciente perca função renal e evolua para tratamento dialítico ou transplante renal, Negativo: Dificuldade de acesso à medicação e aos exames genéticos para a doença. Além disso, maior frequência de infusões que impactam negativamente na qualidade de vida do paciente	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma opção segura e de melhor aplicabilidade para os pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Resultado positivo no controle dos danos renais e hematológicos causados pela doença, melhor posologia e custo-benefício , Negativo e dificuldades: Sem relato até o momento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como supracitado, o ravulizumab consiste no tratamento específico, seguro e eficaz para SHUa. Em se tratando, principalmente de crianças, apresenta um grande diferencial em relação ao eculizumab por poder ser infundido a cada 8 semanas. Acredito que a incorporação do ravulizumab trará muitos benefícios para o pacientes com SHUa, com impacto positivo para o Serviço Único de Saúde em relação à redução de sequelas e necessidade de suporte dialítico crônico, reduzindo assim também os custos com a saúde destes pacientes. Além de proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes, principalmente crianças, que precisarão manter o uso da medicação a longo prazo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe no tratamento de SHUa em crianças , Positivo e facilidades: Efeito prolongado e sustentado, redução no número de casos que evolui com DRC, inclusive com descontinuidade de hemodiálise após 50 semanas no caso das crianças, facilidade de administração com uma infusão a 8 semanas., Negativo e dificuldades: Trata-se de um medicamento seguro, com poucos efeitos colaterais. A maior dificuldade é conseguir a liberação da medicação para uso. Os pacientes com SHUa podem evoluir com quadro grave, inclusive óbito em pouco tempo, infelizmente perdemos muitos pacientes e muito evoluem com sequelas graves devido demora do tratamento definitivo. A liberação desta medicação será um divisor de águas para os pacientes com SHUa.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Também é uma medicação segura, com poucos efeitos colaterais , voltado para o tratamento específico da SHUa., Negativo: A grande diferença em relação ao ravulizumab é a estabilidade, no caso do eculizumab a infusão é feita a cada 15 dias, o que torna mais difícil o tratamento, em se tratando de crianças, principalmente crianças pequenas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento desse tipo de doença deveriam ser fornecidos via sus pois o volume de casos é menor e mais fácil de ser controlado via sus do que na rede particular/convenios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente aquisao ao sus	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese , Positivo e facilidades: Maior felicidade para paciente e tempo mais prolongado de duração , Negativo e dificuldades: Melhora da função renal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: A dificuldade e prefrequencia da medicacao, Negativo: Frequência ruim	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento, nós pacientes podemos ter um tempo maior entre as infusões, com qualidade de vida. É um medicamento eficaz para nós pacientes de SHUa., Infelizmente, se não for incorporado pelo SUS, muitas pessoas não conseguiram o tratamento eficaz para essa doença. É necessário que esse medicamento chegue nos pacientes portadores de SHUa, porque vidas raras importam!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com a eculizumabe, faço uso desse medicamento a quase 11 anos , Positivo: Desde as primeiras doses tive a doença SHUa controlada, faço uso a da eculizumabe a quase 10 anos, com a doença controlada por essa medicação pude fazer o transplante de rim. Não tenho reações à eculizumabe, apenas benefícios., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas necessitam do medicamento, e infelizmente não tem condições de adquiri-lo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilitar que os pacientes tenham acesso a medicamento eficiente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ultomiris, Positivo e facilidades: Agir no mecanismo de ação da doença de maneira rápida e sustentada, para 4 indicações , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso à medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É medicamento de difícil acesso para a população em geral e é algo que pode mudar a vida de uma pessoa. Por mim deveria ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois muitos pacientes acometidos pela doença não tem condições financeiras para adquirir o medicamento.	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha contribuição é em ajuda a uma amiga que está em tratamento do Sha, mas não tem acesso ao medicamento Ravulizumabe. Com isto ela faz diálise semanalmente e ainda sem previsão da liberação do medicamento, por questões com o estado de SP.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem apresentado resultados satisfatórios, principalmente para os pacientes sujeitos ao transplante renal	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemodiálise, Positivo: Melhora no quadro clínico, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá ajudar no tratamento de muitas pessoas com SHUA, é uma esperança de sobreviver sem a hemodiálise e bem, sem todas as complicações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara que pode levar a pessoa a diálise definitiva (entre outras coisas) mas que tem controle com esta medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Menos efeitos colaterais, maior tempo de duração do efeito da medicação levando a melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Custo muito elevado	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um menino de 4 anos com SHUA. Precisamos da medicação para a sua melhora e cura	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Melhora clínica, melhora das taxas sanguínea, aumento da diurese, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento muito oneroso e nem todos os pacientes têm condições de arcar com os custos do tratamento, apenas para garantir qualidade de vida para todos independente da classe social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro. Uma pessoa de baixa é média renda, jamais conseguirá comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que beneficiaria muitas famílias que passam por esse desafio de promover a saúde de um ou mais de seus membros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental para a recuperação dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma tecnologia inovadora e, uma oportunidade de tratamento para aqueles pacientes que não são responsivos às terapias já existentes. Esses pacientes podem provavelmente voltar a trabalhar e assim evitar uma aposentadoria precoce.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser uma doença rara , e devastadora e acomete com grande gravidade e os papéis , artigos e os pacientes que cuidei e usaram esta droga tiveram excelente resposta e sobreviveram !! E pela constituição todos têm direito à saúde , e o Sus tem que se modernizar e organizar os recursos para melhor tratamento ! Quanto a custos , o tempo de internação em UTi , os procedimentos dialiticos , a morbidade da doença e a piora da qualidade de vida tem custo elevadíssimo para a população	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe e Eculizumabe , Positivo e facilidades: A Shua é uma doença extremamente grave ! Tivemos vários pacientes que faleceram antes do aparecimento desta medicação ! E após a medicação conseguimos reduzir a gravidade do caso e melhorar a resposta clínica e o tempo de ir ternacao com recuperação da função renal , Negativo e dificuldades: Na nossa experiência clínica o único ponto negativo era a dificuldade de acesso e preço !	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de plasma fresco e plasmaférese !, Positivo: Plasma fresco e de fácil acesso mas não é a melhor opção principalmente se não for ligado ao fator H ! Plasmaférese melhorou mas foram várias sessões ! , Negativo: Plasma não é a melhor opção pois não é durável , não serve para todos os quadro de Shua ! Plasmaférese é muito cara , não é disponível em todos os hospitais !	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que como paciente utilizei e tive uma melhora significativa em pouco tempo de uso, é um excelente medicamento para pacientes com SHUa para melhorar o quadro clinico e até mesmo voltar a ter uma vida normal.	2ª - Sim, como paciente, Qual: RAVULIZUMAB, Positivo e facilidades: Aumento da urina em uma semana, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumab, Positivo: Aumento da urina , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um amigo do primo dos meus filhos tem uma síndrome hemolítica urêmica atípica e é dependente dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação pouco acessível que pode salvar vidas	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante de um medicamento de valor altíssimo, sendo assim de difícil acesso para os pacientes diagnosticados. Acredito que o governo poderia fornecer aos pacientes (que são raros) necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação passou por todas as etapas de certificação de sua eficácia, portanto deverá ser utilizada para esta finalidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ravulizumab no SUS é não apenas justificada pela sua eficácia e segurança demonstradas em diversos grupos de pacientes, mas também é uma questão de responsabilidade social e econômica. A prevenção da progressão da SHUa e a consequente necessidade de hemodiálise em pacientes jovens e em idade produtiva podem resultar em significativas economias para o sistema de saúde, além de preservar a qualidade de vida desses indivíduos. A hemodiálise é um tratamento oneroso e que impõe um impacto emocional e social considerável sobre os pacientes e suas famílias. Portanto, ao evitar a progressão da doença e a necessidade de diálise, o ravulizumab não apenas melhora os desfechos clínicos, mas também contribui para a redução dos custos associados ao tratamento de doenças renais crônicas, promovendo um sistema de saúde mais sustentável e eficiente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da função renal dos pacientes, suspensão da hemodiálise, resolução da hemólise, Negativo e dificuldades: custo e acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: plasmaferese, Positivo: melhora da hemólise, Negativo: reação alérgica, hipervolemia, infecção	4ª - Justificativa para a Incorporação do Ravulizumabe no SUS, Como Diretora Científica da Sociedade Brasileira de Nefrologia, Regional Pernambuco, venho por meio deste documento expressar minha opinião sobre a importância da incorporação do ravulizumab no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUa). Esta condição, embora rara, apresenta um impacto significativo na saúde renal e na qualidade de vida dos pacientes, especialmente em populações pediátricas e jovens adultos., Eficácia e Segurança em Pacientes Pediátricos, O estudo conduzido por Ariceta et al. (2021) avaliou a eficácia e segurança do ravulizumab em pacientes pediátricos com SHUa que nunca haviam recebido tratamento com inibidores de complemento. Os resultados mostraram que 94% dos pacientes atingiram remissão completa após as primeiras quatro infusões, sem eventos adversos graves relacionados ao tratamento. A possibilidade de dosagens de manutenção a cada 4-8 semanas, dependendo do peso corporal, representa uma vantagem significativa em termos de conveniência e adesão ao tratamento., Eficácia e Segurança em Pacientes Adultos, Barbour et al. (2021) demonstraram que o ravulizumab é eficaz e seguro para o tratamento de SHUa em adultos, com resolução rápida da microangiopatia trombótica (TMA) e benefícios clínicos sustentados ao longo de 52	5ª - Eficácia em Casos Especiais, A análise de Gäckler et al. (2021) focou em pacientes com SHUa desencadeada durante a gravidez, mostrando que o ravulizumab resultou em resposta completa de TMA em 87,5% dos casos, com normalização hematológica em todos os pacientes. Esses resultados indicam que o ravulizumab pode ser uma opção eficaz e segura para mulheres que desenvolvem SHUa pós-parto., Melhoria da Qualidade de Vida, Legendre et al. (2021) destacam que o ravulizumab não apenas reverte as anormalidades hematológicas associadas à aHUS, mas também melhora significativamente a qualidade de vida dos pacientes. A terapia precoce é fundamental para a recuperação da função renal, e a administração do ravulizumab em um ambiente de atendimento diurno facilita o tratamento., Considerações Finais, A incorporação do ravulizumab no SUS é não apenas justificada pela sua eficácia e segurança demonstradas em diversos grupos de pacientes, mas também é uma questão de responsabilidade social e econômica. A prevenção da progressão da SHUa e a consequente necessidade de hemodiálise em pacientes

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:
				semanas. Os efeitos adversos observados foram geralmente leves a moderados, sem novos riscos de segurança identificados. Esses achados reforçam a viabilidade do ravulizumab como uma opção de tratamento a longo prazo para adultos com aHUS., Transição de Eculizumab para Ravulizumab, A pesquisa de Busutti et al. (2024) discute a eficácia e segurança da transição de eculizumab para ravulizumab em pacientes com SHUa após transplante renal. Os dados sugerem que o ravulizumab pode manter a remissão da SHUa, oferecendo uma alternativa eficaz para pacientes que já estavam em tratamento com eculizumab.,	jovens e em idade produtiva podem resultar em significativas economias para o sistema de saúde, além de preservar a qualidade de vida desses indivíduos. A hemodiálise é um tratamento oneroso e que impõe um impacto emocional e social considerável sobre os pacientes e suas famílias. Portanto, ao evitar a progressão da doença e a necessidade de diálise, o ravulizumab não apenas melhora os desfechos clínicos, mas também contribui para a redução dos custos associados ao tratamento de doenças renais crônicas, promovendo um sistema de saúde mais sustentável e eficiente.,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que este medicamento seja incorporado ao SUS, para possibilitar que todos os pacientes tenham rápido acesso a um tratamento efetivo da doença, assim impedindo o surgimento de sequelas permanentes ou até mesmo a morte.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Interrupção dos surtos da doença, e consequentemente inexistência de sequelas., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma possibilidade de tratamento para uma doença tão grave como essa complementopatia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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:
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que esse medicamento seja incorporado no SUS, para que beneficie as pessoas, possibilitando um tratamento adequado e mais acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar pessoas a terem alguma chance de sobrevivência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica significativa dos pacientes , Negativo e dificuldades: Não percebi pontos negativos em minha vivência	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Favorece a população	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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A síndrome hemolítica urêmica atípica é uma doença rara porém quando diagnosticada por nos clínicos ou nefrologistas (diagnóstico clínico) necessita do medicamento que bloqueia a cascata do complemento , a plasmáfereze não trata esta doença, em alguns casos consegue retardar uma piora , mas se não usamos o medicamento o paciente vai ao óbito ou apresenta sequelas como necessidade de diálise (procedimento de alta morbi mortalidade e alto custo para o sistema de saúde) , o grande problema atual desta doença é que somos capacitados e conseguimos fazer o diagnóstico porém não temos acesso rápido ao medicamento e isso traz consequências sérias e fatais aos pacientes !!, mortalidade alta , entre adultos cerca de 50% que sobrevivem a primeira manifestação evoluem para doença renal terminal ou óbito em 5 anos !!!, medicamento já foi incorporado para HPN portanto acredito que tenham facilidade para estender a SHUa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: RAVULIZUMABE, Positivo e facilidades: é a única medicação capaz de diminuir mortalidade e morbidade na Síndrome hemolítica urêmica atípica !!!, sem esta medicação existe uma grande chance de óbito ou sequelas permanentes , Negativo e dificuldades: acesso à medicação aqui no Brasil , por vezes fazemos o diagnóstico corretamente , paciente está grave e não temos acesso ao único tratamento eficaz , plasmáfereze não trata esta doença e não substitui essa medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE , Positivo: boa experiência quando conseguimos fazer a medicação a tempo , Negativo: mesmo problema , acesso difícil ao medicamento	4ª - estudo de 2013 de Fremeaux-Bacchi et al, mais de 70% dos pacientes adultos com SHUa estão em risco de DRT e óbito	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes que precisam dessa medicação para melhorar a sua expectativa de vida não tem condições de manter devido ao seu alto custo. Por esse motivo deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhuma terapia de tratamento está disponível para a doença no Brasil., É essencial que abordem pontos como:, 1. Gravidade da doença, Risco de morte ou DRT e perda de enxerto. , 2. Plasmáfereze não é tratamento para SHUa, além de não estar amplamente disponível no SUS, , 3. O SUS já tem Ravulizumabe incorporado para HPN, a condição comercial será aplicada para ambas as indicações.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Nenhuma terapia de tratamento está disponível para a doença no Brasil., É essencial que abordem pontos como:, 1. Gravidade da doença, Risco de morte ou DRT e perda de enxerto. , 2. Plasmáfereze não é tratamento para SHUa, além de não estar amplamente disponível no SUS, , 3. O SUS já tem Ravulizumabe incorporado para HPN, a condição comercial será aplicada para ambas as indicações., Negativo e dificuldades: Falta de acesso	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas importam muito e é a luta diária dentro de um ambiente que preza pela saúde. Essa medicação é essencial para a sobrevivência e qualidade de vida dos portadores da SHUa. Por isso, estou junto nessa luta pela incorporação da medicação no SUS. E desejo que todos os portadores consigam ter acesso de forma gratuita e a partir disso ter uma melhor qualidade de vida, seguindo seus sonhos que a doença acabou congelando, pois é preciso estar em hemodiálise também várias vezes na semana e todas as dificuldades atreladas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única alternativa de tratamento para paciente com SHUa, os outros tratamentos não tem resposta significativa	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, o Ravulizumab é um remédio que está substituindo o Eculizumab, com um espaço de infusão maior. , Positivo e facilidades: Com a primeira dose da medicação eu já saí da hemodiálise e cti e comecei a ter uma melhora significativa nos meus exames, que com o uso da medicação nunca voltou a ficar ruim, meus exames de então estão ótimos, graças ao uso da medicação. , Negativo e dificuldades: Só tive resultados positivos	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab e Plasmáfereze, a plasmáfereze eu fiz ainda internada, na fase aguda da doença, e não teve resposta positiva no meu tratamento, apenas com o Eculizumab, que foi milagroso, e já na primeira infusão teve um resultado ótimo, me tirando da diálise , Positivo: Só resultados positivos, como já relatei, desde a primeira infusão, não precisei mais de hemodiálise, tive alta hospitalar, consigo ter uma vida normal, sem necessidade de hemodiálise 3 vezes na semana. Tive até uma filha no passar desses anos, em tratamento. , Negativo: Não teve resultados negativos, com a incorporação do Ravulizumab só tende a melhorar, pq o prazo de infusão é maior, então as idas ao hospital serão menores.	4ª - Sem o tratamento certo para a doença, os órgãos ficariam comprometidos, a SHUa é uma doença mto agressiva e além da função renal, ela pode atingir outros órgãos, sem tratamento os pacientes estão correndo grave risco de vida, e com o tratamento conseguimos ter uma vida completamente normal, como eu tenho tido.	5ª - Pelo espaço de infusão ser maior, seria tudo mais econômico, idas aos hospital seriam menores, custo hospitalar seria menor, a quantidade de medicação seria menor tbm, considerando que o Eculizumab usamos de 15 em 15, e o Ravulizumab temos um intervalo de 8

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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ravulizumabe tem uma posologia mais cômodo do que o eculizumabe, o que impacta no custo, melhorado-o. Não existe nenhuma outra classe de medicamento que seja tao eficaz para a SHUa como os inibidores de C5. O medicamento é capaz de reverter a lesão renal, quando utilizado em tempo hábil, evitando que o paciente necessite de diálise para o resto da vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: O medicamento foi capaz de reverter a lesão renal, aue foi grave, sendo possível suspender o tratamento hemodialítico, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um apoio imprescindível para a população brasileira que tem doenças raras e graves. A Síndrome Hemolítica Urêmica atípica agrega o risco de determinar insuficiência renal crônica, uso de medicações de alto custo (alfaepoetina, sevelamer, cinacalcete, paracalcitol...), tratamento dialítico e transplante renal. Tratamentos que aumentam o custo para o SUS, maior número de hospitalizações e aumento do absenteísmo dos pais dos pacientes pediátricos e necessidade de auxílio financeiro e incorporação em programas sociais para estas famílias.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe (ULTOMIRIS), Positivo e facilidades: intervalo de aplicação a cada 4 semanas, poupando o acesso venoso do paciente pediátrico., Negativo e dificuldades: Necessidade de importação, somente via judicialização dos convênios de saúde privados.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe (SOLIRIS), Positivo: efetividade em reduzir risco nde novos episódios de microangiopatia trombótica, Negativo: intervalo de aplicação de 2 em 2 semanas, maior número de punções em acesso vascular periférico no paciente pediátrico	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma portadora da SHUa e ela não tem acesso ao medicamento e realiza hemodiálise 3x na ssemana. Eu acho que a disponibilização do remédio pelo SUS iria ajudar os sintomas de muitas pessoas que possuem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação excelente com perfil de segurança, posologia com maior flexibilidade e redução da morbidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Melhora clínica significativa e controle dos sintomas com redução de morbidade, Negativo e dificuldades: Infecções e piora da Função hepática	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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar esse medicamento no SUS pode ajudar muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento imprescindível para a saúde de muitas crianças e tem um custo muito elevado, as famílias não conseguem pagar por ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imprescindível para quem tem SHUa. Não podemos deixá-los desamparados!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitará o acesso à medicação e melhor tratamento para os pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença e facilidade de administração., Segurança no tratamento, , Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Segurança no tratamento, Negativo: Menor intervalo entre as doses do medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro, extremamente necessário e inacessível para quem precisa utilizar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fornecer maior comodidade aos pacientes, otimizando a aderência ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe., Positivo e facilidades: Melhora da aderência e controle da doença., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: Controle da doença., Negativo: Dificuldade da administração e periodicidade a cada 15 dias para receber a medicação.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente com a doença rara e gravíssima não tm outras opções de tratamento. Embora não ecistm trial clínicos duplo- cego, randomizados . Esse tipo de trabalho p doençS q tem urgência no tto e são raras não são factíveis sem aumento dos riscos. ,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: Eculizumab, citado acima. , Negativo: Nrnhumn	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande resposta clínica com real benefício já prevenção de evolução para doença renal crônica estágio final e necessidade de terapia dialíticas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Paciente em estudo científico, Positivo e facilidades: Melhora clínica e laboratorial. Baixa taxa de efeitos adversos, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Boa resposta clínica. , Negativo: Custo muito elevado e necessidade de uso contínuo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicacoes salvam vidas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo e facilidades: Salvou minha prima, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mediante a gravidade da síndrome hemolítico urêmica, seus efeitos potenciais deletérios, população acometida geralmente mais jovem, possibilidade de transplante renal para doentes que não tiveram resposta a tempo e que se mantiveram em diálise, proteção de diversos órgãos e sistema da microangiopatia secundaria a SHUa, recomendo o uso e incorporação no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Possibilidade de tratar síndrome hemolítico urêmica a partir do mecanismo fisiopatológico, evitar necessidade de manutenção de hemodiálise em pacientes jovens, possibilitar sucesso em transplante renal para pacientes com SHUa em diálise crônica. , Negativo: Dificuldade de aquisição da medição, falta e irregularidade no uso, aplicações endovenosas repetidas a no mínimo 15 em 15 dias. Escape da doença com ativação mesmo em uso da medicação após gatilhos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Propiciará grande avanço no tratamento das crianças com síndrome hemolítica urgência atípica, permitindo o acesso mais rápido à medicação. Muitas vezes, o acesso rápido à medicação é de extrema importância no prognóstico dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravalizumabe, Positivo e facilidades: Maior facilidade de administração em crianças, devido ao menor número de punções venosas necessárias , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Boa resposta terapêutica na maioria dos casos de SHU atípica , Negativo: Devido a necessidade de infusões semanais ou quinzenais na maioria dos casos, demanda das famílias deslocamentos frequentes até o ambiente hospitalar. Considerar também o causado em crianças pequenas devido a necessidade de punções venosas frequentes	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser liberado pelo SUS para está salvando vidas, que não tem como comprar esse medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RAVULIZUMABE, Positivo e facilidades: MELHORA, Negativo e dificuldades: LIBERAÇÃO PELO SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço e acredito na qualidade do serviço prestado pelo SUS, e seu que nenhum insumo é incluído sem que antes haja um estudo cuidadoso a respeito da eficácia. Por isso, pelo bem dos portadores da patologia, assino essa consulta pública em favor da inclusão. Com a certeza de que os estudos já foram realizados e a eficiência do tratamento já é considerada satisfatória.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento é extremamente importante pois salva vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: melhora significativa da funcao renal e plaquetopenia qdo bem indicado e melhora da funcao do enxerto renal em caso de rejeicao humoral, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: resultados semelhantes porem com maior dificuldade pelo maior numero de aplicacoes endovenosas, especialmente para criancas que necessitam hospital a cada 15 dias, Negativo: nenhum	4ª - os resultados no pos transplante renal pediatrico em crianca com rejeicao humoral foram excelentes.	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar o tratamento dos pacientes, qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo e facilidades: Percebi o quanto melhora a qualidade de vida do paciente que precisa fazer o uso dessa medicação e como ela age sobre a doenças, com a minha irmã foi imediato, assim que fez o uso ela melhorou rápido quando estava internada facilitando o diagnóstico e tratamento., Negativo e dificuldades: Graças a Deus não, com a minha irmã deu tudo certo ela se desenvolveu bem e melhorou no caso da doença shua, além de outros casos que já presenciei na área da saúde.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fora esse nenhum, Não teve outro medicamento além do eculizumabe, Positivo: Não teve outro medicamento além do eculizumabe, Negativo: Não teve outro medicamento além do eculizumabe	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve ajudar os pacientes que previsam dessas medicações! Vamos ajudar a salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A paciente, minha amiga, não tem acesso a medicação e faz hemodiálise 3 vezes na semana	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos de alto custo e que a maior parte da população brasileira não tem condições de manter esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser oferecido pelo SUS, pois na rede privada é praticamente impossível o acesso.	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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento irá aumentar o intervalo entre infusões para o tratamento, melhorando a qualidade de vida do paciente com SHUa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de pacientes com SHUa com Eculizumabe, Positivo e facilidades: Indução e manutenção de remissão em pacientes com SHUa sem necessidade de maiores gastos com internação, outros insumos, equipe especializada para a administração do tratamento, etc., Negativo e dificuldades: Obtenção do medicamento específico de forma rápida para início da terapia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Vide acima, Negativo: Vide acima	4ª - Vide acima	5ª - Vide acima
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, para que o paciente tenha acesso e garantia de uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da gravidade da SHUa e da ausência de alternativas terapêuticas eficazes no SUS, a incorporação do Ravulizumabe é essencial para garantir o acesso dos pacientes a um tratamento que pode salvar vidas e melhorar significativamente sua qualidade de vida. Reforço meu apoio à incorporação do Ravulizumabe no SUS para o tratamento da SHUa e peço que a CONITEC avalie com prioridade a necessidade desses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: A SHUa é uma doença ultrarrara, grave e debilitante, com impacto significativo na morbimortalidade dos pacientes, além da sua qualidade de vida. Sua fisiopatologia está associada à ativação desregulada da via alternativa do complemento, levando a danos irreversíveis em órgãos vitais, especialmente os rins. Sem tratamento adequado, muitos pacientes evoluem rapidamente para insuficiência renal crônica, necessitando de diálise ou transplante, e pode evoluir a óbito. , Atualmente, não há uma linha de cuidado estruturada para pacientes com SHUa no Brasil, tornando essencial a disponibilização de um tratamento específico e eficaz no SUS. A plasmaférese, que está disponível na rede pública, não é um tratamento adequado para SHUa, pois não corrige a causa subjacente da doença e apresenta alta taxa de recorrência e complicações., O Ravulizumabe é um inibidor do complemento com eficácia comprovada no controle da SHUa, reduzindo a progressão da doença e prevenindo sequelas grave e óbito. O SUS já incorporou este medicamento para pacientes com Hemoglobínúria Paroxística Noturna (HPN), o que demonstra a viabilidade de sua adoção para outra condição que compartilhe mecanismos fisiopatológicos semelhantes., Negativo e dificuldades: A dificuldade hoje é apenas o acesso ao medicamento, pois não está incorporado no SUS, necessitando de judicialização para o tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Conseguiu controle da doença, Negativo: Dificuldade no acesso ao medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: A medicação é eficaz no tratamento de síndrome hemolítica uremica atípica e proporciona qualidade de vida ao paciente evitando complicações da doença., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é de que qq medicamento que atenuar ou cure o paciente de uma doença grave, deve SER DISPONIBILIZADO do PELO SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Independente de custos, saliento que qualquer medicação desta importância que salve vidas, não tem preço.
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois as pesquisas demonstram eficácia, menor custo em relação ao outro medicamento utilizado e frequência de utilização menor que o outros medicamentos para a patologia em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUa é uma doença grave, atingindo indivíduos de todas idades, sem discriminar por gênero ou etnias. É uma doença complexa, com várias manifestações, e podendo acometer vários órgãos. Para pacientes que evoluem com falência renal, o transplante sem uso de medicação é contra-indicado devido elevadas taxas de recorrência. O Ravulizumabe tem a vantagem sobre o eculizumabe quanto a posologia de 8/8 semanas, que demanda do paciente menor idas ao hospital e menor necessidade de acesso venoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um programa sério deve conter medicamentos que fazem a diferença na vida das pessoas e que salvam vidas. Tenho certeza que essas pessoas serão gratas e retribuirão para o país.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora e recuperação da paciente, salvou a vida da minha amiga e da minha prima. Eficiência comprovada!!, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais mínimos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas portadoras da doença, necessitam da implementação do tratamento da síndrome no SUS, visto que fazendo uma análise sistêmica das condições financeiras dos pacientes, percebemos que muitos não podem custear o tratamento por meio privado, ficando a mercê do Sistema Único de Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se os estudos e as experiências dos colegas que usaram demonstraram excelentes e promissores resultados, a incorporação junto a um protocolo bem definido do uso, cursaram harmoniosamente para um custo-benefício que nem devem ter dúvidas mensuráveis ao pequeninos e ao SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe para o tratamento de pacientes adultos e pediátricos com síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUa), Positivo e facilidades: Houve uma receptividade e acolhimento do paciente que precisou e da equipe que auxiliou ainda mais no acompanhamento do paciente , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pela suas restrições.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, com boas respostas mas sem a otimização e resultados mais benéficos e menos onerosos ao paciente que o Ravulizumabe para o tratamento de pacientes pediátricos com SHUa, Positivo: A melhora clínica do paciente que muitas vezes evoluiria a TRS ou mesmo ao óbito, salvo ainda o sentimento de gratidão dos pais quando percebem que a diálise ou o transplante naquele momento foi postergado ou até, ainda futuros estudos, a não necessidade dos mesmos, Negativo: Como a cidade de Jundiaí é interior, ficou muito difícil o acesso a qq um dos medicamentos, necessitando muito estresse e esforço para acesso à tais medicações	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes que utilizaram conseguiram melhora da SHUa e seus sintomas , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilitar um tratamento para essa doença grave, além de beneficiar o paciente, retira o custo do sistema de saúde de hemodiálise crônica, internações, transplante renal. Uma vez que já foi incorporada essa medicação para hemoglobinúria paroxística noturna, é mais simples ampliar a indicação para que nefrologistas possam prescrever também para MAT	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente doenças raras não escolhe classe social, gênero, cor ou idade. Mas nós da classe baixa como podemos ter qualidade de vida com um medicamento no qual o valor é fora da nossa realidade. Isso é desesperador, é esperar a morte sentado sem poder fazer nada. Que o acesso ao SUS seja possível, porque só assim vamos poder respirar aliviados.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rovulizumabe, Positivo e facilidades: A melhora no quadro de saúde do meu filho, Negativo e dificuldades: Não apresentou nenhum problema	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desde a internação da minha esposa sem a mínima noção do que estava acontecendo, tratamentos ineficazes, sou testemunha de que se não fosse o Eculizumabe (Soliris) minha esposa não estaria mais aqui entre nós, meu filho estaria órfão e minha filha mais nova não teria nascido, uma gravidez controlada e bem sucedida com a administração do Soliris.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Exulizumabe (Soliris), Positivo e facilidades: Minha Esposa após ser internada no CTI, em dezembro de 2015, com uma insuficiência renal aguda estava sem reação a todos os tratamentos tentados pelos médicos, até que uma das plantonistas, por já ter ouvido falar na SHUa, suspeitou dessa síndrome solicitou início da Plasmaférese, porém sem resultado, e realizando diálise diariamente no CTI. Após a 1ª infusão do Eculizumabe, em 9 de janeiro de 2016, minha esposa teve uma recuperação imediata, inclusive não precisou mais de hemodiálise., O Soliris, apesar do seu efeito mais que comprovado no caso concreto da minha esposa, possuí a necessidade de infusões quinzenais. O Ravulizumabe, além de sua eficácia comprovada, ainda proporciona uma maior qualidade de vida para os pacientes dessa doença rara, que já impacta bastante no estilo de vida e sanidade psicológica de quem convive com a possibilidade de a qualquer momento ter uma recidiva da doença e risco de vida., Negativo e dificuldades: Citado acima.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaférese e Eculizumabe., Positivo: Citado na resposta da pergunta 12., Negativo: Plasmaférese não teve efeito no quadro clínico da minha esposa, que inclusive foi piorando.	4ª - Citado nas respostas 12, 17 e 19.	5ª - No Reino Unido, com um sistema de saúde similar ao SUS (NHS), existe um Centro de Referência no tratamento da SHUa e da HPN, situado em Newcastle. A partir deste centro, os especialistas mantêm o monitoramento de todos os pacientes que fazem uso do Eculizumabe, centralizando as compras e permitindo que paciente específicos permaneçam em monitoramento em sem uso do medicamento. Em caso de alterações nos exames de sangue e urina realizados regularmente, o paciente retorna ao tratamento e recebe o medicamento já existente em estoque e tem uma melhora rápida., Com isso, a partir da manutenção de estoques de emergência e monitoramento de perto dos pacientes elegíveis para interromper o tratamento (depende do gene em que ocorre a mutação genética) poderia ter uma redução dos custos do tratamento como um todo e com segurança para os pacientes, garantindo que sempre tenha medicamento disponível.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem desse produto para viver.	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 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial que esse remédio seja liberado pelo SUS para que todos com a tenha acesso ao tratamento de que precisa, garantindo seu direito à saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meve incorporar ao sus com urgencia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravalizumabe para tratamento de SHUa, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida , de sintomas, nos exames etc, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodiálise com reposição eletrólitos e minerais , porém, sem sucesso , Positivo: Nenhum, Negativo: Sem melhora	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 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga descobriu que tinha SHUA no ano passado (2024) e desde então a sua vida mudou completamente. Na época que descobriu estava com projetos muito importantes acontecendo na sua vida, cujo os quais não poderia se distanciar ou até mesmo pausar, a aquisição do seu apartamento, projeto de uma vida toda de muitos, era um deles. , , Na condição de estar com SHUA, ela precisou a se submeter a uma internação de quase 80 dias (sendo 21 deles na UTI), para descobrir depois de muito tempo do que se tratava o seu estado de saúde. , , E desde então, após receber alta, ainda precisa ir várias vezes por semana ao hospital pra realizar o único tratamento possível no momento, a diálise. , Fico imaginando quantos pacientes de SHUA precisam pausar forçadamente suas vidas por conta de um tratamento que desorganiza total a sua rotina, fazendo assim com que eles passem mais tempo em hospitais (o que não afeta diretamente a saúde mental e emocional) e sem poder gerenciar a própria vida como um todo. , , Com o acesso ao Ravulizumabe pelo Sus, os pacientes de SHUA poderão enxergar mais possibilidades em suas vidas, pois o tratamento será mais eficaz e espaçado (sem que eles precisem ficar indo diversas vezes ao hospital). , , Pacientes de SHUA precisam da atenção e cuidado das autoridades, urgentemente, para que possam ter acesso ao tratamento mais eficaz pelo sus e dar continuidade as duas vidas com mais saúde. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda doença rara deve ter tratamento incluído ao nosso sistema de Saúde.Isso garante a todos o acesso à saúde e garantia que terá um tratamento digno e custeada pelo nosso querido Sus. É uma preocupação a menos que o portador da doença é seus familiares terão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento reverte o quadro e estabiliza a vida do paciente	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 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO PERMITE RESGATE RENAL AO PACIENTE , SENDO MUITO IMPORTANTE PARA O PACIENTE PARA SAUDE DELE E ECONOMIZA RECURSOS DEVIDO A SUA EFICACIA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ANTICORPO MONOCLONAL, Positivo e facilidades: MELHORA MUITO SIGNIFICATOVA, Negativo e dificuldades: ACESSO FINANCEIRO DO PACIENTE	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DIALISE PERITONIAL, Positivo: RESPOSTA RAPIDA E SEGURA, COM POUCAS SEQUELAS, Negativo: ESTE MEDICAMENTO SEM DUVIDA FOI MUITO MAIS EFICAZ	4ª - POR HORA NÃO	5ª - POR HORA NÃO
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença rara com tratamento efetivo objetivando alto impacto na vida do paciente por mudar o prognóstico da doença, retirando o paciente da necessidade de realiza hemodiálise ou ao menos retardando este processo. A Hemodialise impacta negativamente na vida do paciente de maneira psicossocial e física, devido ao seu alto índice de complicações, além do impacto econômico ao país a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença, Negativo: Nenhum	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença potencialmente grave com tratamento que muda o prognóstico	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle de hemólise e aumento de sobrevida, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para a sobrevida e qualidade de vida para pacientes portadores de SHUa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Boa resposta ao tratamento de SHUa, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Plasma fresco congelado, plasmaferese, Positivo: Bons resultados com Eculizumabe, mas dificuldades com obtenção da medicação, e posologia. Resultados ruins com as demais medicações/terapias, Negativo: Posologia, disponibilidade	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor aderência do paciente em relação ao tratamento devido posologia	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora clínica , Negativo: Aderência ao tratamento pelo paciente e dificuldade na aquisição do medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante e necessária esse medicamento nas unidades do SUS porque salva vida e todos nós brasileiros têm direito de ter uma chance de uma vida melhor e tenho certeza que esse medicamento irá ajudar e salvar muitas vidas.	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 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora clinica, diminuição da mortalidade, menor taxa de internamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Diminuição da necessidade de transfusao , Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora clinica, Negativo: Não houve	4ª - Evidência de aumento da sobrevivencia dos pactes	5ª - Irá diminuir gastos de judicializacao internamento e uso da plasmaferese que não é tratamento nesses pactes, apenas serve como ponte para tirar paciente da urgência até que seja usado este
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu a acho que é importante pra salvar vidas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TEenho 2 pacientes com SHUA o tratamento desta doença é extremamente eficaz. Se o Ravilizumab for incorporado elas poderão espaçar a infusão da medicação (atualmente recebem Eculizumab) com melhor qualidade de vida, menos vindas ao hospital e menor custo de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravilizumabe, Positivo e facilidades: O RAVilizumabe é extremamente eficaz para o tratamento de Síndrome Hemolítico urêmica atípica, permitindo que pacientes que estavam em diálise e sem urinar recuperem função renal, parem a diálise e voltem a ter vida normal., Em relação ao Eculizumab, medicação inicialmente usada no tratamento da SHUA o RAVilizumab tem uma facilidade posológica, permitindo um intervalo maior entre as doses, menos consultas no hospital, menos perda de dias de trabalho/escola e com isto tendo um custo melhor., Negativo e dificuldades: apenas a dificuldade de obtenção da medicação, visto ainda não estar incorporado para tratamento de SHUA.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Permite a recuperação da função renal, saída de diálise e o paciente volta a ter uma vida normal., Negativo: Algumas crianças precisam receber a medicação a cada 15 dias, com idas frequentes ao hospital e perda de dias de escola e trabalho para os familiares.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida é menor hospitalização , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante tratamento desta doença grave	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravilizumabe , Positivo e facilidades: Melhora importante na evolução dos pacientes. , Negativo e dificuldades: Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora da evolução dos pacientes , Negativo: Grande número de doses anuais	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 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reduzirá internações e dará mais qualidade de vida para o paciente .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ravulizumab, Positivo e facilidades: 1) SHUa é uma Doença crônica, grave e sistêmica, podendo afetar não só o rim como todos os outros órgãos, com alto risco de óbito ou falência renal., , 2) A plasmáfereze não é tratamento para SHUa é uma terapia de suporte que não recupera a função renal, além de não estar amplamente disponível no SUS., , 3) O paciente portador de SHUa sem tratamento(inibição de C5) quando submetido ao transplante renal tem altíssimo risco de perda do enxerto ou morte(Tx é um gatilho exacerbado da cascata do complemento)., Negativo e dificuldades: Não detectado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Mais fácil acesso no momento, Negativo: Muitos escapes de sangramento	4ª - Não	5ª - A condição comercial(desconto) apresentada para Ultomiris será estendida ao contrato dos pacientes com HPN, o que reduzirá ainda mais o preço já antes acordado.
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se da nova geração de medicamentos para doenças relacionadas ao desequilíbrio do sistema do complemento, que são doenças graves, potencialmente fatais e que possuem um tratamento efetivo com essas novas drogas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Alta Eficácia, praticidade posologica, Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Eculizumabe, Positivo: Alta eficácia e melhor facilidade posologica , Negativo: Não houve	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma alternativa eficaz é rápida para uma doença gravíssima.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de SHUa, Positivo e facilidades: Melhora do quadro, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Resolução do quadro, Negativo: Frequência maior de uso	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com SHUa são raros, mas em sua maioria jovens, com muitos anos produtivos. Não existe atualmente terapia incorporada ao SUS para tratamento específico da doença, que possui alta mortalidade e morbidade com evolução para doença renal crônica terminal e necessidade de transplante, com alta recorrência após. Além disso, atualmente, a mesma medicação é incorporada para tratamento de hemoglobinúria paroxístico noturna, que possui maior prevalência na população.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Paciente com SHUa não tem tratamento disponível atualmente para sua condição. Realização de plasmáfereze tem efeito temporário e não duradouro para suporte inicial da doença. Há grande chance de evolução desfavorável com eventos trombóticos graves, além de evolução para doença renal crônica terminal e necessidade de diálise e alta recorrência pós transplante renal. Todas as terapia citada anteriormente são de suporte e não tratamentos específicos para a doença, além de custos elevados., Negativo e dificuldades: Preço elevado, mas ravulizumabe apresenta melhor custo-benefício em relação ao eculizumabe devido doses com intervalos maiores.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Também é um inibidor de complemento com efeitos semelhantes. No entanto, a posologia do eculizumabe exige infusões a cada 15 dias, o que gera maior desconforto do paciente e ao final de um ano, o custo da terapia é mais elevado., Negativo: Imunossupressão, com necessidade adicionais de vacinação.	4ª - Os trabalhos com medicamentos demonstram que cerca de 60% dos pacientes descontinuaram hemodiálise com o tratamento. Além de menor risco de recorrência da doença após transplante renal., Plasmaferese não é tratamento para SHUa. Ela tem evidencia científica apenas para pacientes com microangiopatia trombótica com diagnóstico de púrpura trombocitopênia trombótica.	5ª - Ravulizumabe apesar de ter maior custo por dose, tem menor custo por tratamento em relação ao eculizumabe, devido sua posologia ser a cada 8 semanas (eculizumabe a cada 15 dias). Trabalho de custos, mostram redução até 30 % quando comparados os medicamentos.
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUa é uma doença grave que até então não havia tratamento efetivo e a partir das drogas ravalizumabe e eculizumabe, os pacientes podem ser tratados e poderem ter uma esperança de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravalizumabe, Positivo e facilidades: Boa resposta terapêutica, maior intervalo entre as aplicações., Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Boa resposta terapêutica, Negativo: -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois esse medicamento é de extrema importância para portadores de SHUa, por esse motivo acho que deve ser fornecido pelo 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 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é um medicamento de eficácia comprovada em relação a alternativa atual, com maior comodidade em termos de posologia e preço final equivalente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Eficácia, melhor posologia que se traduz por mais conforto ao paciente além de equivalente em custo ao eculizumabe, por conta da meia vida maior e menos dosagens., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Tão eficaz quanto, mas posologia pior, mais infusões , mais necessidade de idas a centros de infusão., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com síndrome hemolítico urêmica atípica possuem alta morbidade quando não tratados no tempo correto. O uso de inibidores da atividade do complemento se mostraram muito eficazes no controle da doença e quando iniciados logo após diagnóstico reduzem incidência de doença ren estágio terminal, doenças cardíacas graves e melhora da qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Redução de atividade da microangiopatia trombótica , Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do medicamento pode prevenir a insuficiência renal	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência teórica. Onde os estudos demonstram que o Ravulizumabe pode ser usado para doenças relacionadas as disfunções do Complemento, Positivo e facilidades: Esperamos reduzir a insuficiência renal , Negativo e dificuldades: Temos dificuldades em acessar o medicamento para usuários do SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alguns colegas relatam que tiveram êxito em tratar pacientes com Eculizumabe , Positivo: Redução da formação de trombos e melhora da função renal , Negativo: Não tenho resposta para essa pergunta	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A única medicação disponível é o eculizumabe. O ravulizumabe é administrado com frequência maior entre as doses, melhorando a qualidade de vida do paciente e reduzindo também os custos da infusão.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Acompanhei uma paciente jovem com SHUa que utilizou eculizumab e conseguiu ser submetida a transplante renal., Negativo: A maior dificuldade foi o acesso à medicação	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A shua é uma doença grave que precisa ser tratada, trabalhei por 14 anos em ambulatória de doenças raras do HCFMUSP e vi como a inibição sistema completo muda na prática a história natural de pacientes acometidos por essa doença permitindo recuperação função renal e prevenindo o transplante. Nos casos de rim transplantando diminuindo substancialmente as taxas de recidiva.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eu já tive experiência com ravulizumab e também com eculizumab. , Positivo e facilidades: O medicamento foi capaz de mudar a história natural da shua aumentando consideravelmente as chances de recuperação da função renal e reduzindo as chances recaídas pós transplante. Impactando profundamente na vida desses pacientes que em geral são crianças e adultos jovens. , Negativo e dificuldades: O medicamento é de simples utilização com posologia mais favorável e poucos efeitos colaterais.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já utilizei eculizumab (sem outras medicações disponíveis tratamento) a resposta eculizumab também é boa porém ele tem uma posologia mais complicada a cada 2 semanas a infusão enquanto o ravulizumab é cada 8 semanas. Simplificando muito, reduzindo ocupação centros infusão e impactando bastante na facilidade de utilizar em pacientes. , Positivo: O eculizumab tem boas taxas de sucesso e poucos efeitos colaterais. O que muda mesmo comparado ravulizumab é a posologia., Negativo: Posologia mais frequente ocupando mais centros infusões e gerando custos.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade de tratamento eficaz com impactos positivos para o paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Reversão da lesão renal e alta da TRS, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trata-se de doença rara, medicamento de alto custo e os pacientes precisam do apoio do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Ravulizumab, Positivo e facilidades: Estabilização do quadro , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida, na minha opinião a falta desse tipo de medicamento, tira a chance de uma pessoa viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS PACIENTES SE BENEFICIAFRÃO CONSIDERAVELMENTE. MEDICAÇÃO MUITO EFICAZ E DE BOA POSOLOGIA	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE SÃO MEDICAMENTOS DA MESMA CLASSE , Positivo: SÃO MEDICAMENTOS DA MESMA CLASSE MAS O RAVULIZUMABE ESTÁ CIENTIFICAMENTE COMPROVADO QUE TEM MELHORES RESULTADOS. E A POSOLOGIA É MUITO MELHOR., Negativo: NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fim de garantir o acesso da medicação a todas as pessoas, com possibilidade de descontinuidade de hemodialise, viabilidade de transplante renal e consequente melhora de qualidade e vida para essa população	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Resposta ao tratamento estipulado para SHUa, com melhora da função renal e descontinuação de hemodialise, Negativo e dificuldades: Acesso restrito a medicação, por vezes sendo disponibilizado tardiamente, ja com graves sequelas renais	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Mesmos pontos positivos anteriores, Negativo: Alem do acesso, o tempo de administração a cada 15 dias	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:
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo comparado de plasmaferese no relatório não representa o custo real do procedimento. É necessário acesso venoso profundo, kits e linhas de tratamento, coleta de exames de coagulação e eletrólitos, reposição de albumina ou soro albuminado, além de ambiente hospitalar. Além do custo emocional e perda de dias uteis para o paciente e familiares.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab e plasmaferese, Positivo: Eculizumab tem a possibilidade de manter a doença sob controle, prevenir recorrências. Tenho pacientes transplantadas renais que recebem eculizumab quinzenalmente, mantendo a função dos enxertos. O risco de recorrência da doença e perda do transplante é de 80-90% como descrito no relatório., A plasmaferese é uma medida de urgencia, para salvar a vida na apresentação grave e dramática do quadro. Não é possível manter plasmaferese pela vida toda do paciente, sendo doença que recorre de forma imprevisível., Negativo: Eculizumab tem administração quinzenal, requer visitas frequentes ao hospital. Necessita vacinação contra germes encapsulados., Para realizar a plasmaferese são necessários acesso venoso central, coleta de exames com painel de coagulação e eletrólitos, realização da terapia, infusão de albumina ou soro albuminado. Depleta o sistema imune e aumenta risco de infecções graves.	4ª - A literatura foi bem revisada no relatório, e a eficácia não foi contestada.	5ª - O estudo econômico comparando com plasmaferese não reflete a realidade do custo deste tratamento. Não foram considerados aspectos necessários para a realização da terapia - coleta de exames, profissional médico presente, kits e linhas, acesso vascular. Coloco em anexo dois levantamentos simples do custo de plasmaferese em dois cenários distintos, para apreciação.
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os benefícios para a recuperação da função renal das crianças acometidas em casos de IRA	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medidas de suporte, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entramos com ação judicial a três anos,em busca da medicação, até hoje sem êxito, imaginem um filho, pai ou mãe de cada um de vocês na esperança do sobreviver mais alguns dias! #todosporniellyestherdoençarara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ela possui todas as evidências clínicas que a diagnosticaram como paciente shua.	5ª - A paciente rara não possui condições para arcar com as despesas da medicação.
Profissional de saúde 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A síndrome hemolítico-urêmica é muito grave e se não tratada adequadamente pode facilmente levar ao óbito ou graves comorbidades. Portanto, a incorporação do ravulizumabe o SUS é fundamental para que possamos salvar estes pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Medicamento fundamental e imperioso para o tratamento da síndrome hemolítico-urêmica atípica, que é uma condição de alta gravidade e leva a a comorbidades importantes, quando não causa o óbito. Medicação de posologia mais cômoda em relação ao eculizumabe, que facilita a administração, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos, citando também que é uma condição rara e portanto usei em poucos pacientes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Tive bons resultados também, visto ser uma excelente medicação, mas tem posologia menos favorável, com intervalos mais curtos de administração em relação ao eculizumabe, Negativo: Não tive resultados negativos, citando também que é uma condição rara e portanto usei em poucos pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha filha é portadora da Doença Autoimune SHUa e precisa muito dessa medicação!	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 06/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do Ravulizumabe será essencial para tratamento dos pacientes com SHUa. Devido ao alto custo da medicação, hoje só é possível via ação judicial, o que compromete os recursos publicos da saúde.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tenho uma paciente com diagnóstico de Síndrome hemolítica urêmica atípica, Positivo e facilidades: Não consegui acesso ao medicamento via SUS devido ao alto custo da medicação., Negativo e dificuldades: Não consegui acesso ao medicamento via SUS devido ao alto custo da medicação. A paciente evoluiu com piora progressiva de função renal e doença renal terminal. Atualmente, segue em programa de hemodiálise.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze, Positivo: A plasmáfereze não foi eficiente para controle da doença e reversão da doença renal crônica. A paciente continuou hemolisando e evoluindo com disfunção renal progressiva., Negativo: Dificuldade de acesso à plasmáfereze, risco maior de imunossupressão	4ª - Hoje TODOS os guidelines orientam bloqueio do sistema complemento na suspeita de SHU atípica.	5ª - não
Interessado no tema 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inquestionável o benefício do uso de bloqueadores de complemento no tratamento de síndrome hemolítico urêmica. Impedir que o paciente tenha acesso a ele só vai levá-lo à diálise e fila de transplantes. É angustiante ver um paciente a mercê por falta de acesso a medicamentos que possuem comprovação científica de seu benefício.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rabulizumab, Positivo e facilidades: Pacientes conseguiram sair de diálise, melhorar parâmetros de hemólise e ter sobrevida renal., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plaamaferre, Positivo: Para a doença não há..., Negativo: Plaamaferre não é eficiente e não aumenta sobrevida renal. Paciente entra em diálise, com cerca de apenas 5% de chance de resolução do quadro.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o menor número de doses por ano, economiza-se os gastos em pessoal e centro de infusão, além de melhor qualidade de vida para o paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravalizumabe, Positivo e facilidades: Melhor posologia, diminuindo a frequência das aplicações e as idas do paciente ao centro de saúde, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Bom controle da doença, Negativo: 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:
Interessado no tema 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que trata com chance de remissão ou cura , doença que limita , crônico a a vida do doente fora as limitações sociais e gastos a longo prazo pelo não tratam-no das inúmeras doenças tratadas com o medicamento .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Altas chances de recuperação de doença aguda , remissão parcial ou completa de doença ! , Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide , Plasmaferes , Positivo: Em alguns pacientes não conseguimos otimização terapêutica completa por conta de fármaco não ser o ideal ., Negativo: Não remissão de	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A partir do meu conhecimento sobre a doença SHUa, sendo ela crônica, sistêmica e com alta taxa de mortalidade ou perda do rim e pelos relatos dos profissionais que acompanham os pacientes portadores e não tem acesso a nenhum tratamento, muitos ficando internados em UTI correndo risco de morte. Ter a terapia com Ravulizumabe disponível seria a oportunidade que esses pacientes teria de levar uma vida normal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento sobrevida renal . Facil aplicação , posologia , poucos efeitos adversos .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Recuperação da função renal , plaquetopenia e da hemólise . Aumento sobrevida , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Recuperação da função renal , plaquetopenia e da hemólise . Aumento sobrevida , Negativo: Posologia , dificuldade de acesso	4ª - Importância para os pacientes transplantados renais com doença rara .	5ª - Medicação cara , sem possibilidade de custeio pelos pacientes do sus .
Interessado no tema 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior eficiência e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Baixa eficácia , Negativo: Não tratamento efetivo da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação cumprirá o papel de dar acesso, evitando-se a tão frequente judicialização e com possibilidade de parâmetros bem delimitados para seu uso	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora completa de quadros graves de disfunção renal e anemia com risco de morte em quadros de SHUa., Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Extremamente positivo também, assim como o ravulizumabe, Negativo: Acesso ao medicamento	4ª - O uso dessas medicações revolucionou o tratamento da SHUa. Não dá para conceber abrir mão do uso de tais moléculas nesse contexto. O ravulizumabe tem melhor posologia e eficácia por inibição sustentada da via do complemento (eculizumab escapa C5 entre as infusões)	5ª - Segundo informações ao trocar eculizumabe para ravulizumabe há, além do claro benefício clínico e de posologia, um benefício econômico, visto que com o preço ofertado de Ravulizumabe nesta submissão vs o preço atual do eculizumabe comprado pelo Ministério da Saúde há uma redução de 34% no custo anual de tratamento se formos comparar o ano de manutenção
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode modificar a história natural da doença e salvar vidas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Paciente estava em estado gravíssimo, em hemodiálise e em intubação orotraqueal. Apresentou melhora importante do quadro clínico após uso da medicação. Conseguiu sair da hemodiálise pouco tempo depois do uso e apresentou melhora clínica progressiva. , Negativo e dificuldades: Dificuldade para a obtenção do medicamento	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab , Positivo e facilidades: Função renal , Negativo e dificuldades: Disponibilidade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Melhora renal e de doença , Negativo: Posologia e disponibilidade	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 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A plasmáférese que é um dos tratamento indicados, não trata a base etiopatológica da doença que deveria ser a inibição do C5. É um tratamento de auto custo e riscos e também de difícil acessibilidade. São poucos hospitais que disponibilizam e o resultado é muito questionável. O tratamento da SHUa (síndrome hemolítica urêmica atípica) hoje com o ravulizumabe é inquestionável, com possibilidade de reversão das lesões renais agudas e possibilidade de estabilidade clínica do paciente. A administração deve ser feita a cada 8 semanas, o que reduz a facilita muito o manejo com o paciente., Estamos com um processo para aquisição via judicial do eculizumabe que já duram 8 meses. Necessitamos de maior celeridade para liberação da medicação, pois vidas podem ser perdidas durante essa espera.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Remissão da doença, melhora e estabilidade nos parâmetros clínicos e laboratoriais. Melhora de danos causa dos de órgãos alvo. Possibilidade do paciente submeter-se a um transplante renal e ser bem sucedido. Evitar progressão da doença., Negativo: Risco maior de infecções oportunistas. Necessidade de utilizar de 15 em 15 dias	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam de ajuda. Medicamentos que são essenciais para vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A plasmáférese que é um dos tratamento indicados, não trata a base etiopatológica da doença que deveria ser a inibição do C5. É um tratamento de auto custo e riscos e também de difícil acessibilidade. São poucos hospitais que disponibilizam e o resultado é muito questionável. O tratamento da SHUa (síndrome hemolítica urêmica atípica) hoje com o ravulizumabe é inquestionável, com possibilidade de reversão das lesões renais agudas e possibilidade de estabilidade clínica do paciente. A administração deve ser feita a cada 8 semanas, o que facilita o manejo com o paciente., Estamos com um processo para aquisição via judicial do eculizumabe que já duram 8 meses. Necessitamos de maior celeridade para liberação da medicação, pois vidas podem ser perdidas durante essa espera.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Nenhuma, Negativo: Nao houve melhora da função renal	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 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve ser o mais abrangente possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUa é uma doença rara, mas muito grave ! Doença que pode ser fatal no primeiro episódio , sendo bastante recidivante e levando a complicações graves colo a doença renal crônica terminal . A literatura demonstra papel inequívoco da inibição do C5 , através do ravulizumabe, que tem fármaco cinética excelente , no prognóstico dos pacientes com SHUa .	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com o eculizumabe, por não ter o ravulizumabe disponível . Pacientes com SHUa são gravíssimos e se beneficiam MUITO com ravulizumabe, Positivo: A partir da experiência que tive com pacientes com SHUa, confirmo a importância do uso de Ravulizumabe !, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Saiu da internação e não teve mais episódios da doença. Não teve mais quadro de anemia profunda e manteve os exames normais., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 08/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É INEQUÍVOCA A NECESSIDADE DE INCORPORAÇÃO. A MEDICAÇÃO MUDA A HISTÓRIA NATURAL DE UMA DOENÇA GRAVE E POTENCIALMENTE FATAL. TEMOS EXPERIÊNCIA PESSOAL E TAMBÉM DADOS DA LITERATURA ATESTANDO A SEGURANÇA E EFICÁCIA. PORTANTO, A UTILIZAÇÃO DA MEDICAÇÃO EM CASOS DOCUMENTADOS DE SHUA É PRIMORDIAL. É UMA AFRONTA AO DIREITO À SAÚDE NÃO OFERECER A MEDICAÇÃO, BEM COMO, UM ATENTADO AO PRINCÍPIO DA BENEFICÊNCIA. DEFENDO A INCORPORAÇÃO DA MEDICAÇÃO PARA PACIENTES COM MAT COMPLEMENTO MEDIADA E PARA MAT SECUNDÁRIA COM PERSISTÊNCIA DE MANIFESTAÇÕES A DESPEITO DA REMOÇÃO DO DESENCADEANTE. HÁ NECESSIDADE DE CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE, CRITÉRIOS PARA MANUTENÇÃO DA MEDICAÇÃO, CRITÉRIOS PARA DOCUMENTAÇÃO DA DOENÇA. TODAVIA, É IMPRESCINDÍVEL QUE OCORRA A INCORPORAÇÃO NA PERSPECTIVA DE EXISTIR ESTOQUE DO FÁRMACO NO BRASIL, AGILIDADE NO FORNECIMENTO PARA CASOS GRAVES E EFETIVA POSSIBILIDADE DE TRATAMENTO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: RAVULIZUMABE, Positivo e facilidades: TENHO PACIENTE JOVEM, COM DIAGNÓSTICO DOCUMENTADO DE SÍNDROME HEMOLÍTICA URÊMICA ATÍPICA - ANEMIA HEMOLÍTICA, PLAQUETOPENIA, LESÃO ORGÂNICA (PROTEINÚRIA, IRA, HEMATÚRIA), APÓS QUADRO INFECIOSO QUE FUNCIONOU COMO DESENCADEANTE. ALÉM DE TAIS ACHADOS, APRESENTA BIÓPSIA RENAL COM LESÃO ENDOTELIAL E EXAME GENÉTICO EVIDENCIANDO MUTAÇÃO POSSIVELMENTE PATOLÓGICA NO GENE DE C3. PACIENTE NECESSITOU DE DIÁLISE. TEVE GRAVE PREJUÍZO DAS ATIVIDADES COTIDIANAS, EVOLUI COM EDEMA GENERALIZADO, HIPERTENSÃO, FADIGA, PROSTRAÇÃO, QUEDA DO ESTADO GERAL, HIPERCALEMIA. COM USO DA MEDICAÇÃO, QUE OCORREU SEM QUALQUER EFEITO ADVERSO, PACIENTE PASSOU DE CR 5,8-->1,2. PROTEINÚRIA DE >5G/24H --> PARA 0,4G/24H. A HISTÓRIA NATURAL DA DOENÇA FOI COMPLETAMENTE ALTERADA COM USO DA MEDICAÇÃO. SABE-SE QUE A MORTALIDADE NA FASE AGUDA DA DOENÇA CHEGA A 25%. MAIS DE 50% DE TAIS PACIENTES EVOLUEM PARA DOENÇA RENAL TERMINAL COM NECESSIDADE DE DIALISE OU TRANSPLANTE. SABE-SE AINDA QUE HÁ RISCOS DE RECORRÊNCIA NO TRANSPLANTE. DE TAL MODO, A MEDICAÇÃO FOI IMPRESCINDÍVEL PARA RESTAURAR A QUALIDADE DE VIDA DA PACIENTE, REDUZIR MORBI-MORTALIDADE E RISCO CARDIOVASCULAR. APÓS 6 MESES DE USO DA MEDICAÇÃO, A PACIENTE ENCONTRA-SE ABSOLUTAMENTE ASSINTOMÁTICA, SEM ANEMIA, SEM HEMÓLISE, COM RECUPERAÇÃO DE FUNÇÃO RENAL E PROTEINÚRIA RESIDUAL MÍNIMA (0,4G/24H). , Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE PERCEPÇÃO DE RESULTADOS NEGATIVOS. TODAVIA, A DIFICULDADE NA OBTENÇÃO DA MEDICAÇÃO É ENORME E O TEMPO DISPENDIDO PARA TAL BASTANTE ELEVADO. DIANTE DE UMA DOENÇA GRAVE, COM ELEVADA MORBI-MORTALIDADE, COM DIAGNÓSTICO FIRMADO POR DADOS CLÍNICOS, LABORATORIAIS, HISTOPATOLÓGICOS E GENÉTICOS (AINDA QUE NÃO IMPRESCINDÍVEL), HAVENDO MEDICAÇÃO CAPAZ DE MUDAR A HISTÓRIA NATURAL DA DOENÇA, É MANDATÓRIO QUE POSSAMOS OFERECER O TRATAMENTO ADEQUADO. TRATA-SE DE AÇÃO ÉTICA COM USO DOS PRINCÍPIOS DA BENEFICÊNCIA E NÃO MALEFICÊNCIA. A EVOLUÇÃO DA DOENÇA É INEXORÁVEL. HÁ DOCUMENTAÇÃO NA LITERATURA DA EFICIÊNCIA, EFICÁCIA E SEGURANÇA DA MEDICAÇÃO. ADEMAIS, OS RESULTADOS SÃO EXPRESSIVOS NO TOCANTE À MELHORA HEMATOLÓGICA E RENAL, EM CRIANÇAS E ADULTOS. PORTANTO, HÁ NECESSIDADE DE DISPENSAÇÃO DA MEDICAÇÃO PARA PACIENTES COM MICROANGIOPATIA TROMBÓTICA (MAT) COMPLEMENTO MEDIADA (SHUA) E PARA PACIENTES COM MAT	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECUZUMABE, Positivo: A MEDICAÇÃO TAMBÉM É EFETIVA PARA TRATAMENTO DA SÍNDROME HEMOLÍTICA URÊMICA ATÍPICA. TIVE PACIENTES GRAVES, EM DIÁLISE, COM HEMÓLISE IMPORTANTE, PLAQUETOPENIA CRÍTICA QUE TIVERAM RECUPERAÇÃO COM USO DA MEDICAÇÃO. O ARGUMENTO FAVORÁVEL AO RAVULIZUMABE EM DETRIMENTO AO ECUZUMABE É QUE RAVULIZUMABE É UMA EVOLUÇÃO DO ECUZUMABE, CAPAZ DE TRAZER COMODIDADE POSOLÓGICA, QUALIDADE DE VIDA, INIBIÇÃO EFICIENTE E PERENE DA FRAÇÃO C5 DO COMPLEMENTO, MANTENDO A SEGURANÇA., Negativo: A DIFICULDADE É SEMPRE NA AQUISIÇÃO/OBTENÇÃO DA MEDICAÇÃO. SEJA VIA JUDICIAL OU VIA ADMINISTRATIVA, A DISPENSAÇÃO É MOROSA E BUROCRÁTICA. A DESPEITO DA NECESSIDADE INEQUÍVOCA DE DOCUMENTAÇÃO EMBASADA PARA INDICAÇÃO DAS MEDICAÇÕES, O PROCESSO CARECE SER OBJETIVO E ÁGIL.	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:
		SECUNDÁRIA QUE MANTÉM MANIFESTAÇÕES A DESPEITO DA RETIRADA/TRATAMENTO DO DESENCADEANTE. HÁ NECESSIDADE DE CRITÉRIOS OBJETIVOS PARA INÍCIO DA MEDICAÇÃO, BEM COMO, EVOLUIR COM CRITÉRIOS DE SUSPENSÃO EM CASOS SELECIONADOS. ENTRETANDO, A DISPONIBILIDADE DA MEDICAÇÃO NO SUS GARANTE EQUIDADE E UNIVERSALIDADE. HOJE, EM CASOS DRAMÁTICOS DE SHUA QUE OCORREM NAS DIFERENTES UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA, NÃO TEMOS OPORTUNIDADE DE TRATAR ADEQUADAMENTE, NA GRANDE MAIORIA DAS VEZES. EMBORA ECULIZUMABE ESTEJA NO MERCADO HÁ MAIS DE UMA DÉCADA, O RAVULIZUMABE OFERECE VANTAGENS A SER CONSIDERADAS: INIBIÇÃO COMPLETA E PERENE DA FRAÇÃO C5 DO COMPLEMENTO, POSOLOGIA COM MAIOR COMODIDADE A CADA 8 SEMANAS (EM ADULTOS), CUSTO-EFETIVIDADE A MÉDIO PRAZO. A AUSÊNCIA DE ESTOQUE DA MEDICAÇÃO NO BRASIL, A AUSÊNCIA DE PARECER FAVORÁVEL DA CONITEC, A AUSÊNCIA DE PCDT ESPECÍFICO LIMITA O TRATAMENTO/ACESSO DA POPULAÇÃO QUE SOFRE COM SHUA, MITIGANDO AS POSSIBILIDADES DE TRATAMENTO ADEQUADO E MODIFICADOR DA DOENÇA.			
Profissional de saúde 08/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora seja uma doença rara a ausência de tratamento leva impreterivelmente a doença renal terminal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Maior adesão do paciente, ótima resposta terapêutica , Negativo e dificuldades: Custo e negativa de liberação pelos convênios médicos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Bom controle da doença., Negativo: Posologia complicada, esquecimento de doses	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 08/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação necessário a qualidade de vida de portadores de SHUA para seu bem estar e qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eclusinabe, Positivo e facilidades: Melhoras. Significativa na saúde...e condições de saúde , Negativo e dificuldades: Não teve .. só benefícios	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: Melhoras na qualidade de vida , Negativo: Não teve	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 08/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Agradeço muito em nome de pessoas iguais ao qual me reserva direito da lei de proteção que portam síndrome hemolítica uremica atípica, que vai ser um grande salto para a humanidade de quem precisa fazer uso dessa medicação ravulizumab e quem já faz do soliris terá um tempo maior entre uma infusão e outra, fazer mais vantagens além principalmente para o paciente e seus pais e cuidadores ou seja quem for o próprio. Vai ser muito bom para o governo também desde que, tenha comprovado a sua eficácia e tudo direitinho regulamentado como é de fato pois as coisas começam pequenas e se tornam enormes e o ato de salvar vidas não tem nada mais nobre e também da qualidade de vida essas pessoas e seus familiares e ainda uma folga para todos. Devido a periodicidade de aplicação c de dois em dois meses do ravulizumab com mesma eficácia do soliris atualmente geralmente em 15 e 15 dias. Conforme os médicos eu não sou médico. Mas sou bastante sincero e gosto e todos pela vida de todos nós. Gratidão a Deus e vossas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris/ eculizumab e se Deus quiser e for melhor o da consulta que seja bom para todos até porque por se tratar de uma doença gravíssima em algumas situações inclusive, tenho conhecimento de causa, tem sido um dos únicos remédios no mundo ser de fato eficaz inegável contra essa doença terrível que muitas vezes é desmerecida pela burocracia e se tiver as vantagens do novo medicamento das mesmas eficácia e com o tempo maior logicamente vai ser bom para todo mundo desde que realmente não põe a vida em risco e Deus e nós agradecemos apenas uma reflexão e que Deus ilumine nossa senhora isso., Positivo e facilidades: O simplesmente a paciente minha família fez três transplantes os dois primeiros fazendo uso de outra medicação, rimaxtumab, que seguiu o primeiro rim 6 meses tamanho o segundo do pai 2 anos entre esses períodos ao longo de 12 anos, já fez diversos tratamentos como plasmaferese, hemodiálise, diálise peritoneal, teve vários sequelas que graças a Deus e a força de vontade de muita gente e da própria paciente e de nós cuidadores e do próprio governo por compreender o tamanho do sofrimento dessas pessoas eu sou muito grato a Deus e as pessoas que deram apoio aos médicos equipes competentes etc. Enfim foi um milagre e a última cartada para uma pessoa que é um verdadeiro milagre e exemplo que desde uma de idade até 25 anos que tem hoje graças a Deus e vocês se não fosse essa medicação abaixo de Deus e essa que tá por vir que seja responsabilmente avaliada e em seguida se for o caso vai ser ótimo em todos os sentidos não só financeiro mas eficaz e dar uma folga devido a sua aplicação ser de dois em dois meses a depender da situação desde que tenha a mesma eficácia e não causa mortes prematuras e irresponsáveis. Só tem pontos positivos., Negativo e dificuldades: O produto em avaliação eu só vejo vantagem pelos depoimentos das pessoas que já fazem uso de quem também já vem estudando e não vai botar um remédio desse no mercado sem a devida ciência e todos os transmite pois uma vida não é brinquedo e sinceramente o tempo de intervalo de aplicação da medicação em questão é maior frequentemente serão menos gastos não só para o governo mas para as pessoas e desgaste emocional desgaste de deslocamento até os locais nem todo mundo tem acesso venoso faz uso de Port a catch, por exemplo, se ele tem a mesma eficácia do atual soliris, comprovadamente através de estudos pelo menos o fabricante e também testado em várias pessoas voluntárias seguindo todo um protocolo, o ponto negativo é com todo respeito a burocracia dos órgãos que determinam as diretrizes, o que acaba gerando morte s para quem vai precisar adquirir essa tecnologia medicamentosa única e de fato não é feito de qualquer forma, tem que ter bastante cuidado principalmente com	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rimaxtumab, não foi suficiente, mas ajudou até o surgimento do medicamento soliris, realmente um verdadeiro milagre agradeço muito a Deus aos criadores, a todo pessoal da logística desde os médicos até as entidades e governo e ao fabricante por agradecer a vida de pessoas incríveis. E só tenho gratidão eu agradeço muito a Deus que dê saúde a vocês todos e todas essas pessoas que tanto precisa não é história não é drama é baseado em fatos reais vividos e presenciados mas com muita fé em Deus e gratidão. E por fim ia ser novo medicamento que está sendo implementado que é a questão dessa consulta se ele tiver a mesma eficácia ou mais durará mais tempo consequentemente serão um gasto menor e também consequentemente desgaste menor para todos e as pessoas vão ter uma qualidade de vida melhor e o governo vai ter um tempo maior para se organizar e o judiciário também se for o caso só que não devemos desmerecer o judiciário porque tem situações ultra raras situações especiais e altíssimo risco que não deve ser desmerecido. Nada paga uma vida. , Positivo: O medicamento rimaxtimab, é um ótimo medicamento mas no final ele não consegue segurar o rim e a doença volta e sequela e a pessoa volta a fazer outro tipo de tratamento isso é se o corpo aguentar ou se a pessoa não morrer fazendo hemodiálise ou outro tipo de tratamento nem todo mundo tem acesso calibroso, todavia foi suficiente para a criação do solires, inegavelmente graças a Deus até hoje eu não vi nada igual em toda minha vida e eu sou tão agradecida ao governo a todas as pessoas as médicas equipes cientistas quem faz os exames seja no Brasil fora quem também avalia a situação dentro do judiciário e nas organizações que orienta os pacientes sobre qualquer dúvida ao próprio fornecedor quem aplica no caso de quem usa acesso opcional porque não tem acesso de veias calibrosas enfim esse é um ponto muito positivo posso falar com muita verência que o soliris é um milagre de fato e muito eficaz, geralmente ele é usado de 15 em 15 dias a depender do tratamento e de cada caso é um caso, e com relação ao medicamento ora proposto para incluir na rede do SUS, ele tem um período maior e a mesma eficácia segundo informações dos cientistas e também fornecedores e também depoimento de	4ª - Eu prefiro só agradecer e pedir a Deus e a quem está tratando desse assunto tão sério que deve em consideração a vida das pessoas a qualidade de vida e a dignidade com a qual elas merecidamente por já ter passado por tantas coisas que muitos de vossa senhorias jamais sequer imagina e nem o desejo é o pior ser humano. Precisar só sobreviver e ser feliz por estar vivo não precisa de muita coisa só muito amor gente e compreensão e uma conversa muito fraca com os detectores do conhecimento da tecnologia então e os médicos se reunirem para de fato tomar medidas não apenas na burocracia e dados de pessoas comuns que até reconhece a benevolência de cada um e de Deus mas que se for para fazer façam com responsabilidade e usa a vida e a dignidade da pessoa humana e que Deus Orientem nos obrigado. Um de nós. SDS. somos todos raros	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:
		as pessoas portadoras dessa doença shua atípica, que geram várias sequelas e inclusive eu não uso pode trazer danos irreversíveis e a morte inclusive a família inteiras e repercutir na sociedade de uma forma negativa inclusive no governo porque são médicos estudiosos e pessoas que só querem viver nenhum tipo de depreciação a ninguém só gratidão.	pessoas do qual não podemos citar por questão de ética e a lei de proteção de dados, será maravilhoso creio eu mas vocês tem que ter a mesma responsabilidade porque soliris já salvou muita gente salva até hoje, e o ravulizumab é uma nova versão que só tem vantagens em tudo no período eu uso. Consequentemente não precisa ser um expert para perceber isso agora acontece só os próprios fornecedores podem dizer eu não me arrisco mas fico muito feliz e que Deus abençoe e derrame bençãos sobre os senhores e os cientista de que médicos as pessoas preparadas trate desse assunto com essas pessoas e quem defende a vida dessas pessoas juridicamente inclusive porque tem casos especiais também., Negativo: Não vi nada de negativo devido a vida dessas pessoas teria sido só vou guardadas pelo bom senso do judiciário e do governo e das ONGs dos cientistas e do fornecedores de toda a logística farmacêutica e seus profissionais da área que não seja burocrático sem conhecimento de causa porque afinal de contas a síndrome emoticonêmica atípica ela é uma doença que fica adormecida Marcela fativada ela é devastadora, para quem já viu uma pessoa fazer mais de um transplante não é fácil, mas Deus dá força e até então, o soliris é o único remédio que eu conheço que de fato é eficaz e eficiente agora o ravulizumab é a nova esperança e tem comprovação até porque a mesma seriedade de quem fez a primeira oportunidade das pessoas poderiam sobreviver com dignidade tem tudo para dar certo. Sinceramente não não vejo nada de negativo toda tentativa realmente uma pessoa está lutando pela vida. Não consigo ver. Negativo nenhum apenas o sofrimento das pessoas que às vezes é desmerecido porque não conhece essa realidade mas somos muito agradecidos no fundo da nossa alma e pelas nossas famílias fala pela minha e muitas outras que estão nos hospitais agora mesmo. Vale a pena a pessoa ter esperança em algo bom desde que seja comprovado benéfico por que não e será bom para todos principalmente os pacientes e cuidadores famílias e o próprio governo e as pessoas que nos apoiam direto ou indiretamente na logística e acima de tudo Jesus abençoe.		

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 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a nova medicação o período de uso é menor e a quantidade de medicação é reduzida pela metade . Mais qualidade de vida ao paciente	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris eculizumab , Positivo: A medicação necessária para um cidade de qualidade a falta da medicação acarreta em problemas sérios inclusive o óbito , Negativo: Não tem	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos pelo menos tentar salvar a vida dessas pessoas que lutam a cada dia para ter uma esperança de cura. É desumano tanto dinheiro gasto com futilidades e não ter esse recurso para salvar a vida não só desse paciente, mas de toda a família envolvida. Que vcs tenham piedade de nós.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorará muito o tempo de aplicação e qualidade de vida dos pacientes com Shua	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Foi eficaz no tratamento do Shua , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Eficaz no tratamento da água , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-de questão de vida ou morte do paciente que necessita deste tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: A paciente teve melhora significativa nos sintomas. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diagnostico que quando feito demonstra retirar paciente até de níveis dialiticos. Sem falar da importância do tratamento para candidatos após transplante renal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior facilidade de uso, eficiencia e agilidade na liberação pode ser determinante para mudar a história natural de doença tao grave	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Reversao do quadro , Negativo e dificuldades: Tempo de liberação longo	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque esse medicamento é eficaz funciona pra paciente com shua o qual mais rápido a medicação foi atendida menos sequela o paciente vai te	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizomabe, Positivo: Melhora de plaquetas e hemoglobina melhora no c3 na haptoglomina melhora pressão , melhora na função renal , Negativo: nenhum	4ª - não	5ª - nao
Profissional de saúde 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicacoes que mudam desfecho clinico devem ser incorporadas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e Ralizumane, Positivo e facilidades: Resposta rapida e sustentada ao tratamento com saída inclusive de hemodialise, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicacao	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Resposta boa mas inferior, Negativo: Acesso a medicacao	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 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade de salva mais vidas .sem precisar judicialmente pois e muito demorado podendo causar óbito no paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizomabe, Positivo e facilidades: Bloqueia desregulamento do complemento.previne trombose nos órgãos vitais .função renal sem precisar de transplante .reduz internações .salva vidas ., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diálise . Bolsa de sangue ., Positivo: Melhoras na função renal .plaquetas hemoglobina.pressao .sai da diálise .menos infusoes .ir manos no hospital ., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ela é de extrema necessidade visto que sua falta pode levar a volta da doença q é irreversível , hemodiálise é a morte .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Solires , Positivo e facilidades: Saiu da hemodiálise e passou a ter uma vida normal sem internações ou recorrências graves , Negativo e dificuldades: A falta desse medicamento aumentam as chances de morte e a volta da hemodiálise	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais rápido salvar vidas! Porque Shua é grave pode trazer a óbito rapidamente pela suas complicações, formando trombos em todos órgãos vitais! Essa medicação salva vidas! Após primeira infusão já tem resultado surpreendente, terá acesso rápido se houver incorporação, pessoas teriam melhor atendidas após medicação evitando óbitos, e hemodiálise e futuro transplante .	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizomab , Positivo: Volta a Vida! Saiu da diálise, saiu das internações, hemoglobina,plaquetas, função renal, pressão, trombos ,tudo foi melhorado após medicação., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Usado no tratamento da SHUa, doença rara, mas com alto potencial de morbi-mortalidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Reversão de lesão renal grave com necessidade de diálise , Negativo e dificuldades: Dificuldade para obtenção do produto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser de auto custo e segundo informações técnicas, é de excelente resultado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como interessada no tema, acredito que seja uma opção medicamentosa eficaz para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de caso de vida ou morte dos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecollizumabe, Positivo: Desaparecimento dos sintomas , 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:
Organização da Sociedade Civil 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os pacientes com SHUa possam ter o tratamento correto e com eficácia comprovada, ele deve ser incorporado o quanto antes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ultomiris (Ravulizumabe) , Positivo e facilidades: Economia dos cofres públicos, diminuição de infusões, o que desafoga os hospitais e clinicas de infusão. Mas principalmente o bem estar do paciente com um tratamento eficaz que o livra do óbito. , Negativo e dificuldades: O fato do medicamento Ultomiris (Ravulizumabe) não fazer parte do SUS, o que atrasa e impede o tratamento correto da enfermidade.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe) , Positivo: Os resultados são muito positivos, a diferença é que o Eculizumabe tem mais infusões, mas também é tratamento de escolha com muito sucesso entre os pacientes. , Negativo: Também não se encontra disponível no SUS.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença extremamente delicada, pois ativa quando não aplicado o medicamento no período correto, a paciente que usa tem 7 anos, aplica desde 1 ano de idade, a cada 15 dias vamos até outra cidade (3h de distância) para aplicar o Eculizumabe, e a paciente tem muito efeito colateral após aplicar.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: , Negativo: Aplicação a cada 15 dias, e muito efeito colateral na paciente	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 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUA é uma doença rara e sem cura, nossa única esperança é estabilizar a doença para não piorar o nosso quadro. Eu já sou transplantada renal e perdi novamente o rim devido a não ter nenhuma medicação disponível, é necessário incorporar a medicação ao SUS para pelo menos termos a chance de tentar um tratamento. Hoje sem uma medicação nem na fila para um novo transplante eu posso entrar. Faço hemodialise 3x na semana. A incorporação desse medicamento, me daria a chance de um novo transplante, pois a literatura indica que essa medicação é necessária para estacionar a doença, e após a fase ataque que são os primeiros 6 meses, a infusão é a cada 8 semanas, o que dá um prazo para o paciente e fica mais barato para o SUS. Pelo menos deixem a gente tentar utilizar a medicação pelo tempo necessário para ver os resultados, precisamos ter pelo menos a chance de tentar. E tudo indica que teremos sucesso no tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz plasmaferese e utilizei o Solires, porém não consegui utilizar pelo tempo necessário, pois fazia parte do programa somos raros, mas fui cortada do programa, antes que pudesse ver resultados, Positivo: Com a plasmaferese não tive resultados, e com o Solires não deu tempo de ter resultados, Negativo: não teve aspectos negativos, pois não deu tempo de ter resultados.	4ª - A SHUA é uma doença genética, rara, e se não tratada pode levar o paciente a morte. Ela desregula o nosso sistema de complemento e causa além de outras coisas microangiopatia trombótica principalmente nos rins, levando esse órgão a falência, fazendo com que o paciente necessite de hemodiálise e um transplante de rim. entretanto, ela também pode prejudicar outros órgãos como pulmão, coração e cérebro. Hoje, não temos acesso a tratamentos específicos para essa doença, e muitos paciente morrem quando SHUA está em atividade e ataca severamente algum órgão. o Ravulizumabe por ser um inibidor de complemento se mostra latamente eficaz para estabilizar o sistema de complemento e controlar a ação da doença, dando melhor qualidade de vida aos pacientes com SHUA. Temos vários benefícios que podemos citar com a utilização do Ravulizamebe, entre eles está o controle do sistema de complemento evitando a microangiopatia trombótica e assim temos um tratamento de prevenção para a função renal, sem a necessidade de diálise e futuramente um transplante renal. Além de reduzir internamentos devido a complicações sistêmicas. Passando a fase de ataque que são 6 meses, as infusões serão administradas a cada oito semanas, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e controlando a ação da doença que se não tratada pode ocasionar crises	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:
				fatais. É de extra importância a incorporação do Ravulizumabe no SUS, pois é um tratamento seguro, eficiente e que garante a saúde dos pacientes.,	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Controlou a doença, Negativo: Não tive resultados negativo	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai contribuir significativamente com melhor qualidade de vida de quem faz uso do medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ultomiris, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida pro paciente , Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Evolução no tratamento da doença , Negativo: Dificil acesso ao medicamento e pouco espaço de tempo entre uma aplicação a outra	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle dos sintomas , Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento, custo para família adquirir poucos centros no SUS com a medicação disponível.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação garantirá acesso a esta importante medicação e, desta forma, resolução ou minimização dos quadros de síndrome hemolítico urêmico atípico grave., Melhora da qualidade de vida do paciente e da família.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Resolução da progressão da injúria renal em casos de SHUa com a possibilidade de intervalos mais longos entre as administrações da droga, Negativo e dificuldades: Dificuldade em acessar a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora do quadro renal porem necessitando de administrações frequentes, Negativo: Necessidade de uso frequente da medicação em nível hospitalar	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 10/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação ajudaria a evitar complicações graves como perda da função renal, necessidade de diálise, necessidade de transplante e óbito de pacientes com SHUA, com um tratamento eficaz e com posologia mais cômoda	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de síndrome hemolítico urêmica atípica , Positivo e facilidades: Tenho um paciente com SHUA diagnosticada aos 4 anos, que está em uso de Eculizumabe até a presente data (está com 12anos). Teve anemia hemolítica e injúria renal aguda com necessidade de hemodiálise na época e está fora de diálise e com função renal estabilizada em clearance em torno de 60 com a medicação. O uso de ravulizumabe poderia permitir um tratamento mais cômodo para o paciente devido a posologia e poderia resultar em redução de custos., Tenho outra paciente que apresentou hipertensão e IRA aos 9 anos, evoluiu para doença renal crônica e hemodiálise, com biópsia renal interrogando SHU. Fez teste genético que confirmou mutação compatível on SHUA e foi solicitado ravulizumabe, mas a criança ainda não recebeu a medicação. Ela evoluiu para falência de acesso vascular e também não pode transplantar sem a medicação pelo risco de recidiva pós transplante e encontra-se em tratamento conservador, mas com escorias elevadas, usando muitas medicações e restrições alimentares . , Negativo e dificuldades: Dificuldade pra acesso à medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Tenho um paciente com SHUA diagnosticada aos 4 anos, que está em uso de Eculizumabe até a presente data (está com 12anos). Teve anemia hemolítica e injúria renal aguda com necessidade de hemodiálise na época e está fora de diálise e com função renal estabilizada em clearance em torno de 60 com a medicação., Negativo: Não tive resultados negativos com a medicação. Mas ela requer que o paciente se desloque pra outra cidade ora receber a infusão de Eculizumabe a cada 2 semanas	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser um medicamento extremamente caro, sua utilização é restrita em doenças raras e condicional para o alcance de melhores desfechos, dentre eles a função renal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Melhora da função renal, Negativo e dificuldades: Vacinação para meningites	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora função renal, Negativo: Posologia ruim, resultados inferiores a médio e longo prazo	4ª - Inúmeras publicações internacionais e nacionais corroboram o uso da medicação	5ª - O valor é similar ao eculizumab, mas utilizado em intervalos maiores e com maior tempo de ação, logo, mais econômica.
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado com regras claras e critérios diagnósticos estabelecidos. Infelizmente se trata de uma doença muito rara e não vejo como distribuir para todos que não conseguiram fechar uma outra causa para SHU. Deveria ser restrito aos que tem a alteração genética , pelo menos inicialmente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Posologia mais fácil para os pacientes quando comparado ao eculizumabe. , Negativo e dificuldades: Doença rara e alto custo da medicação dificultam a sua análise	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Eficácia em controlar sintomas e prevenir a recidiva após transplante renal , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação em tempo hábil ao tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Considerando a Constituição Federal de 1988 que diz que ""saúde é um direito de todos e dever do Estado"", considerando a Lei 8080/90 que enfatiza o dever do Estado na saúde das pessoas, os medicamentos necessários para todas as doenças devem estar disponíveis àqueles que necessitem dele."	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 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para manejo de doença sem outras formas de tratamento, possivelmente beneficiando milhares de doentes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Boa resposta ao tratamento, Negativo: Acessibilidade extremamente difícil	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de mais fácil execução que plasmáfereze e com alta eficácia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: Reversão do quadro de SHUa, Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição (distância dos grandes centros, preço)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze, Positivo: Também é capaz de reverter o quadro, Negativo: Demanda profissionais especializados, procedimento invasivo desconfortável e com riscos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A falta da medicação traz danos irreversíveis e o custo do tto dialítico para o governo tb é grande. Sem contar as outras complicações (cardíacas, internação, neurológica)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab e Eculizumab, Positivo e facilidades: Medicação evita que paciente evolua com disfunção renal terminal, estabiliza seu quadro de anemia hemolítica bem como o quadro complexo e grave da síndrome hemolítica urêmica, Negativo e dificuldades: O único ponto negativo na época que precisei da medicação foi a falta dela. Que fez com que minha paciente evoluísse com necessidade de hemodiálise e permanece até hoje	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o impacto, inclusive orçamentário, pelo menor número de doses anuais com menos tempos de sala é benéfico, além da experiência e comodidade para o paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e ravulizumabe, Positivo e facilidades: O ravulizumabe possui uma melhor comodidade posologia permitindo um maior espaçamento entre doses, mantendo a eficácia e segurança. Isso pode ter um potencial positivo em termos de custo global do tratamento, Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas com o produto	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Eficácia e boa taxa de segurança, Negativo: Posologia a cada 2 semanas.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris- eculizumabe , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais acessibilidade as pessoas que dependem desta medicação de forma assegurada a permanência do tratamento e consequentemente uma real possibilidade do estado estar contribuindo para melhoria de saúde dos indivíduos deste grupo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Aqueles que podem custear utilizará o recurso financeiro para melhorias nas condições alimentares por exemplo. Aos que não possuempoder ou condição financeira estará por alcançar uma esperança muito maior sobre a importância do uso da medicação assegurada pelo governo, é um passo importante que será dado e um reforço positivo diante das dificuldades que o indivíduo tem em não apenas descobrir um diagnostico mas ter ser direito a tratamento assegurado no ponto de vista medicamentoso. Afinal ter saúde não se resume apenas em uso de remédios mas enxergar sua condição com uma possibilidade de melhoria a partir destas políticas de inclusão.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente custo benefício e menor custo em relação ao eculizumab	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Ótimo resultado , Negativo: Dificuldade em conseguir a medicação	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Shua é uma doença muito grave e o tratamento com inibidores do complemento permite melhora da qualidade de vida e permite reinserir os pacientes na sociedade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo e facilidades: o tratamento com inibidores de complemento foi disruptivo no manejo de pacientes com SHUa, permitindo transplante renal e a manutenção de suas vidas., Negativo e dificuldades: A aquisição por judicialização é uma longa e ardua jornada para os pacientes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: o tratamento com inibidores de complemento foi disruptivo no manejo de pacientes com SHUa, permitindo transplante renal e a manutenção de suas vidas., Negativo: a necessidade e frequência de infusões endovenosas demanda um certa logística	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 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata se de doença rara e com diversas formas de manifestação inclusive com gravidade variável e possibilidade de óbito , insuficiência renal e necessidade de diálise , AVC e sequelas neurológicas . Realizar o tratamento com medicação eficaz parece de extrema importância já que a medicação existe .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas de Shua e recuperação da função renal e possibilidade de suspensão de diálise , Negativo e dificuldades: Dificuldade em iniciar tratamento pela indisponibilidade da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico Hematologista com experiência no manejo desta doença e no uso deste medicamento. Trata-se de doença órfã de tratamento eficaz atualmente no sistema de saúde público, sendo essencial a incorporação deste tratamento ao SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Este medicamento pertence à única classe de medicamentos (inibidores de C5) comprovadamente eficazes para o tratamento da Síndrome Hemolítica Urêmica (SHUa OU Microangiopatia Trombótica Mediada pelo Complemento). O outro medicamento aprovado para esta indicação, o Eculizumabe, tem o mesmo mecanismo de ação porém com posologia inferior (necessidade de mais aplicações) e custo maior. Desse modo, o Ravulizumabe é sem nenhuma dúvida a melhor opção terapêutica atualmente para esta doença. Tratamentos com Plasmaférese são inefetivos no tratamento desta patologia., Sou médico Hematologista e tenho experiência pessoal de do uso deste medicamento em uma paciente com SHUa de causa genética confirmada, a qual necessitou de hemodiálise ao diagnóstico da doença mas que após o início do Ravulizumabe evolui com recuperação completa da função renal após algumas semanas, além de completa normalização do hemograma e dos marcadores de hemólise, levando atualmente uma vida normal com o uso da medicação., Negativo e dificuldades: A única dificuldade atual para uso do medicamento é a dificuldade de consegui-la. Isso ocorre tanto por falta de estoque do mesmo em território nacional quanto por recusa de autorização deste tratamento pelas fontes pagadoras. Do ponto de vista médico, é uma medicação muito eficaz e segura desde que tomados os devidos cuidados.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já realizei tentativas de tratamento de outros pacientes com Plasmaférese, sem obter resposta em nenhum deles. Hoje já sabemos que este procedimento não age no mecanismo patológico da doença., Também já utilizei o Eculizumabe, que tem o mesmo mecanismo de ação e portanto eficácia semelhante. Porém este medicamento tem posologia inferior ao Ravulizumabe (necessidade de mais aplicações) e custo maior, desse modo não oferecendo nenhuma vantagem sobre o Ravulizumabe., Positivo: Já realizei tentativas de tratamento de outros pacientes com Plasmaférese, sem obter resposta em nenhum deles. Hoje já sabemos que este procedimento não age no mecanismo patológico da doença., Também já utilizei o Eculizumabe, que tem o mesmo mecanismo de ação e portanto eficácia semelhante. Porém este medicamento tem posologia inferior ao Ravulizumabe (necessidade de mais aplicações) e custo maior, desse modo não oferecendo nenhuma vantagem sobre o Ravulizumabe.	4ª - Ravulizumab in Atypical Hemolytic Uremic Syndrome: An Analysis of 2-Year Efficacy and Safety Outcomes in 2 Phase 3 Trials. Kidney Med. 2024 Jun 14, 6(8):100855. doi: 10.1016/j.xkme.2024.100855. eCollection 2024 Aug.	5ª - https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK595351/

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 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu gostaria muito que esse medicamento fosse incluído ao SUS pois com ele, nós pacientes de SHUa teríamos melhores condições de vida e acesso ao transplante renal que é um problema que nos assola e atrapalha grandemente nas funções do dia-a-dia. Tendo em vista também que é um remédio extremamente caro para a população comum no Brasil, onde aproximadamente 27,4% da população vive a baixo da linha da pobreza. Mesmo sabendo que os reais responsáveis pelo custeio deste medicamento não irão ler a esse relato, peço encarecidamente para que possam levar em consideração a qualidade de vida das pessoas que são acometidas pela doença que este medicamento pode vir a tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro, visto que pessoas que nascem com essa condição não conseguiram comprá-lo. pois na época o medicamento custava mais de um milhão de reais. Infelizmente a doença além de ser muito agressiva, também não tem cura e rara	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: "Não me recordo, mas acredito que era ""Eculizumab, de nome comercial Soliris""", Positivo e facilidades: "Um de meus filhos, veio a óbito no ventre da mãe e outro tomou ""Eculizumab, de nome comercial Soliris""", porém também faleceu. Ele nasceu em 05/10/2016 e faleceu 17/12/2016. não houve melhora mesmo com a medicação estava com a saúde muito comprometida.", Negativo e dificuldades: O medicamento veio através da ajuda da AFAG junto a unimed. No entanto foi cedido de outro paciente para meu filho na época. O medicamento, na época era considerado o mais caro do mundo e não era fornecido pelo SUS.	3ª - Não	4ª - Foi feito um estudo do meu filho na época em 2016, mas não sei no que deu. Fiquei com bastante documentos emitidos acerca da saúde dele naquela época. Sei que é uma doença devastadora e congênita e hereditária, espero um dia nunca ter essa doença e nem ninguém dos meus descendentes se Deus quiser.	5ª - Não tenho mais a acrescentar.
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Controle clínico , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento eh muito importante e altera o curso da doença e o prognóstico dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Controle de uma doença tida como incurável que mata o paciente ou deixa em insuficiência renal e agora o paciente fica “curado” com o tratamento podendo levar uma vida normal , Negativo e dificuldades: Não notei pontos negativos. Acho que o mais chato eh a posologia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Evolizumabe , Positivo: A mesma dos acima , Negativo: O mesmo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para os portadores da doença Sind. Hemolítica urêmica, shua.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença., Negativo e dificuldades: Dor local.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância para pacientes e responsáveis a aprovação da incorporação do medicamento no Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para sobrevida desses pacientes , controlar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Resposta favorável do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento vital para os pacientes que precisam dele.	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendi o pedido do pai de uma paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo porém com grande eficácia contra doença que leva a tratamento caro, invasivo e dispendiosos, como hemodiálise, transplante renal e risco de óbito	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da função renal em pacientes com Insuficiência renal devido a síndrome hemolítica uremica, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide , Positivo: Inferiores , Negativo: Hipertensão descontrolada, síndrome de cushing	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A revisão de literatura não aponta o Ravulizumab como indicação absoluta para Síndrome Hemolítica-urêmica, mas na comparação com Eculizumab existente na literatura médica, ele é mais barato e apresenta resultados semelhantes e com menor incidência de reações colaterais	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de suporte da vida, sou nutrólogo pediátrico, professor e pesquisador da UFRJ. Já dei suporte nutricional à pacientes em uso de anticorpos monoclonais para outras doenças, Positivo: , Negativo:	4ª - Apenas da minha leitura de artigos científicos que atestam a similaridade de respostas clínicas à Síndrome Hemolítica-urêmica entre o Ravulizumab e o Eculizumab e o seus menores efeitos colaterais com vantagem de custos.	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que precisa do medicamento e ela nao tem como pagar. Acredito que a incorporacao de medicamentos mais modernos para doe cas raras é de extrema importancia para melhorar a vida dos portadores dessa condicao. Todos tem direito à vida e é papel do SUS prover o tratamento mais adequado ao paciente.	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque o acesso seria mais fácil, muitos pacientes com essa doença rara tem dificuldades em conseguir, essa medicação é vida, e precisamos dela para uma qualidade de vida melhor!	2ª - Sim, como paciente, Qual: soliris e hemodiálise , Positivo e facilidades: o soliris me deu uma qualidade de vida boa, fazendo me sentir muito bem! voltando a trabalhar, a sair.. costumo dizer que ele é minhas gotinhas de vida, meus exames são bem satisfatórios. muito grato por esse remédio existir e eu poder ter acesso a medicação.. , Negativo e dificuldades: com o soliris apenas febre, foi a reação das primeiras doses, apenas. e com a hemodiálise desmaios, câimbras, vômitos, fraqueza, dor experiência ruim	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tornar acessível para toda a população remédios para tratamento destes casos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessita ser incorporado ao Sus	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo: Medicamento que pode aliviar sintomas e melhorar qualidade de vida na doença e diminuir intercorrências clínicas , Negativo: Medicação cara . Necessita ser incorporada ao SUS	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Maior controle da doença e maior sobrevida dos pacientes acometidos por SHUa , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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:
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito veementemente que deva ser implementado ao SUS, pois o mesmo é um sistema que arrecada milhões de reais para melhoria da qualidade de vida dos brasileiros, e que nenhuma vida deve ser ignorada independente do custo de qualquer medicação que possa ser incorporada no sistema, pois como paciente afirmo que minha vida foi salva e muitas outras precisam ser salvas e o governo tem como prioridade prezar pela vida da sua população.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab., Positivo e facilidades: Melhora significativa da doença Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUA), melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Não	4ª - Com a medicação Eculizumab fui de uma cama de U.T.I para uma pessoa com uma quantidade de vida excepcional, como mostram os exames clínicos antes e após o uso da medicação	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA DOENÇA GRAVE, QUE REQUER ACOMPANHAMENTO CONTÍNUO E É DE SUMA IMPORTÂNCIA QUE O PACIENTE E SUA FAMÍLIA SEJAM AMPARADOS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS irá ajudar muitos pacientes que ainda não tem acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São doenças muito graves e um tratamento eficaz que traga maior eficiência e qualidade de vida aos pacientes, fará toda a diferença. Além de reduzir custos com diálise e evento cardiovascular.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa de função renal., Negativo e dificuldades: Dificuldades de obter e manter o tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Também teve melhora, Negativo: A manutenção é mais difícil pela posologia	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitaria o acesso à medicação com a incorporação no SUS, salvando várias pessoas com a SHUA. A demora para conseguir a medicação influencia na qualidade de vida e até na chance de sobreviver dos portadores de SHUA.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso o Eculizumabe. , Positivo: Não tenho efeitos colaterais., Negativo: Tem que ser infundido quinzenalmente, o que mexe com toda a rotina de trabalho e de cuidado com minha filha. Teria melhor qualidade de vida se o tratamento pudesse ser mais espaçado, que é a vantagem oferecida pela medicação em questão nessa pesquisa.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação necessária para vida das pessoas com SHU atípica e de custo elevado o que dificulta o acesso para a maioria	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sou Médica Nefrologista. Cuido de pacientes com doenças renais, Positivo e facilidades: Medicamento muito eficiente em casos de SHUa tanto em pacientes com rim nativo quanto em Transplante Renal. Realmente tira ou evita que o paciente vá para a Hemodiálise, Negativo e dificuldades: Custo. Já vi paciente ir pra diálise após falta do medicamento (curso natural sem o tratamento)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Funciona. Menos comodo para o paciente, já que necessita de administrações mais frequentes, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação segura, com intervalo maior entre as doses, eficaz.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle das crises de hemólise na SHUa e maior intervalo entre aplicações em relação ao Eculizumabe (importante fator para população pediátrica, considerando ser medicação endovenosa)., Negativo e dificuldades: Dificuldade apenas para aquisição da medicação, apenas via ação judicial	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle das crises de hemólise , Negativo: Desvantagem de aplicações até 2 vezes no mês, onerando mais o serviço de saúde	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Ravulizumabe no SUS é essencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com Síndrome Hemolítico-Urêmica Atípica (SHUa). Essa doença grave compromete a saúde e impõe desafios diários aos pacientes, que merecem acesso ao melhor tratamento disponível. O Ravulizumabe traz os mesmos benefícios do Eculizumabe, mas com uma vantagem crucial: infusões menos frequentes. Enquanto o Eculizumabe exige aplicações quinzenais, o Ravulizumabe permite um intervalo maior entre as doses, reduzindo o impacto do tratamento na rotina dos pacientes. Isso significa mais liberdade para trabalhar, estudar e viver sem as restrições impostas pelas infusões constantes. Com esse medicamento, o estresse e a exaustão causados pelo tratamento diminuem, reduzindo deslocamentos frequentes e proporcionando um acompanhamento médico mais eficiente. Essa inovação representa um avanço significativo no tratamento da SHUa, tornando-o menos desgastante e mais prático para os pacientes. Apoio a incorporação do Ravulizumabe no SUS para garantir mais saúde, estabilidade e qualidade de vida. Essa inclusão no sistema público é essencial para oferecer dignidade e bem-estar às pessoas que enfrentam essa condição severa diariamente. Além disso, o custo unitário do Ravulizumabe é equivalente ao do Eculizumabe. No entanto, devido à menor frequência de infusão do Ravulizumabe, os gastos totais para o SUS seriam significativamente reduzidos em comparação ao Eculizumabe.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão do medicamento Soliris (eculizumabe), Positivo: O tratamento com eculizumabe transformou minha vida. Antes da medicação, minha saúde estava comprometida e o prognóstico era incerto. Sem ele, eu dependeria de hemodiálise, inúmeros medicamentos e transfusões frequentes de sangue. Não sei se teria muitos anos de vida sem esse medicamento. Desde o início do tratamento, os benefícios foram evidentes. O eculizumabe estabilizou minha condição, prevenindo complicações graves e permitindo que eu retomasse uma rotina muito próxima do normal. A necessidade de cuidados médicos intensivos diminuiu significativamente, proporcionando uma qualidade de vida muito melhor. A melhora na minha saúde foi clara. Minha função renal foi preservada, evitando a hemodiálise. A destruição das células sanguíneas reduziu-se drasticamente, minimizando a necessidade de transfusões, que antes eram recorrentes e debilitantes. Outro impacto positivo foi na minha energia e disposição. Antes do eculizumabe, eu vivia exausta devido à anemia e outros problemas. Com o tratamento, recuperei minha vitalidade e pude realizar atividades cotidianas sem fadiga extrema. Além dos benefícios físicos, houve uma melhora emocional e psicológica significativa. Viver com uma condição grave gera grande peso emocional, e a estabilidade proporcionada pelo eculizumabe me trouxe tranquilidade e esperança. Hoje, posso planejar meu futuro sem medo constante de uma piora súbita da minha saúde. O eculizumabe não apenas melhorou minha qualidade de vida, mas salvou minha vida. Sou profundamente grata por ter acesso a essa medicação, que representa a diferença entre uma vida limitada por uma doença grave e uma vida saudável., Negativo: Apesar dos inúmeros benefícios que o eculizumabe trouxe para minha saúde, seu uso contínuo também apresenta desafios que impactam diretamente minha qualidade de vida. Um dos principais problemas é a frequência de infusão da medicação. Preciso tomá-la a cada duas semanas, o que exige uma rotina rígida e compromete minha presença no trabalho. Muitas vezes, sou forçada a reorganizar compromissos e adaptar minha vida ao cronograma do tratamento, tornando minha rotina mais limitada. Além disso, essa	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:
			dependência de infusões frequentes gera uma preocupação constante. Qualquer imprevisto que atrapalhe o acesso ao medicamento pode comprometer minha saúde, o que cria um estresse adicional. A necessidade de deslocamento quinzenal também acarreta custos e desgastes físicos e emocionais, prejudicando ainda mais minha liberdade e flexibilidade para outras atividades importantes. A alternativa para minimizar esses impactos seria o Ravulizumabe. Esse medicamento oferece todos os benefícios do eculizumabe, mas com um espaçamento maior entre as doses, permitindo infusões muito menos frequentes. Com ele, minha qualidade de vida melhoraria significativamente, pois a necessidade de infusões quinzenais deixaria de ser um obstáculo constante. O Ravulizumabe possibilitaria uma rotina quase 99,9% normal e saudável, trazendo mais liberdade para minha vida pessoal e profissional. Diante disso, peço que o Ravulizumabe seja disponibilizado pelo SUS. Seu acesso garantiria não apenas a estabilidade da minha condição, mas também uma qualidade de vida muito superior. É fundamental que pacientes como eu tenham a oportunidade e acesso a um tratamento mais eficaz e menos invasivo, possibilitando uma vida com menos limitações e preocupações.		
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que melhora desfecho do paciente se iniciasse precocemente e necessita de manutenção	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Melhora do quadro hematológico com uso de eculizumabe , Negativo e dificuldades: Dificuldade de liberação pelo convenio	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não tenho
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial a incorporação ao SUS pois estaríamos proporcionando o MELHOR tratamento para SHUA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Excelente resposta e melhores da função renal e qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Acesso a medicação	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , A síndrome hemolítico-urêmica (SHUa) é extremamente grave e com alta morbimortalidade. A apresentação clínica da doença é variável, frequentemente com lesão renal aguda, sangramentos, hematomas, fraqueza, astenia, entre outros., Na ausência de tratamento específico, 50% dos adultos que não morrem durante a instalação aguda da doença evoluem para doença renal crônica avançada e necessitam de terapia renal substitutiva. Há risco de recorrência de 50 a 80% no rim transplantado, com grande impacto na sobrevida do enxerto, o que pode contraindicar o procedimento na ausência de medicação específica disponível (Eculizumabe/Ravulizumabe). , , O tratamento preconizado desta condição consiste no uso de um inibidor de C5, uma das proteínas da cascata referida como sistema complemento, sendo os representantes desta classe de medicamentos o eculizumabe e o ravulizumabe (anticorpos monoclonais humanizados anti-C5). A diferença entre as drogas reside na posologia e, consequente no preço do tratamento: eculizumabe é administrado a cada 15 dias enquanto ravulizumabe é administrado a cada 8 semanas, na fase de manutenção. Esta situação favorece o uso do ravulizumabe. , Ao inibir a dissociação de C5 em suas subunidades C5a e C5b, inibe-se os efeitos quimiotáticos e citotóxicos além de impedir a formação do complexo de ataque à membrana – determinante da lise celular. Portanto, a medicação Ravulizumabe atua no processo fisiopatológico envolvido na síndrome hemolítica urêmica, contra-regulando artificialmente a determinação gênica disfuncional.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da anemia hemolítica e preservação da função renal. , Negativo: Custo elevado. Aumento do risco a infecções.	4ª - https://pdf.sciencedirectasset s.com/320264/1-s2.0-S2590059524X00072/1-s2.0-S2590059524000669/main.pdf?X-Amz-Security-Token--IQoJb3JpZ2luX2VjE ⁺ Nn%2F%	

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:
				Dje5Cc5gJ7ajGb%2FEHKZb8BP GC0vtiwNcwr7vxFcNldWt5CQ V0%2B%2BYoiy17iOXVjyvphvK S%2FCQm%2B2Dag5MPsGs70 GOrEBLcDjkPCIBn4CCNYAMJa 230S5wbx7tL5frOt0snRI%2Fke sSyavV5VVtkypZkGwoBivgZ1v mkbSA3Ne8pJdD8VHJVUBf0lu P9pFRnmlPnRHF1PWS8f3w6Y EyvN%2FVzMcDX%2FV%2FtD U2JGA1xCRPB7P7BrHinJwINPs m5IAb3H1V%2FUFOkWa%2BX pdZEq55vRn8cb0tf53uBELnXP 7gC%2BK%2BhQb08pCtMVllj nzL6MX3kKXuINOSx0&X-Amz- Algorithm--AWS4-HMAC- SHA256&X-Amz-Date-- 20250212T173701Z&X-Amz- SignedHeaders--host&X-Amz- Expires--300&X-Amz- Credential-- ASIAQ3PHCVTYRLIBWEKJ%2F 20250212%2Fus-east- 1%2Fs3%2Faws4_request&X- Amz-Signature-- ed5e8ef7729d652eddaa6ef09 8ffe4359a3ba8f59b2e05f5e90 f1c75cc9ab028&hash-- 562cdec5e35f0cb442be02dc f456c1269865972ada1b8cd4b f891734dcb2b00&host-- 68042c943591013ac2b2430a 89b270f6af2c76d8dfd086a07 176afe7c76c2c61&pii--S25900	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso amplo a saúde no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nenhum pois sou cirurgião e só trato as sequelas, sendo de extrema importância o uso de medicamentos que evitem as sequelas, uma vez que os resultados cirúrgicos não são bons., Positivo e facilidades: Menor necessidade de cirurgias com menor incidência de sequelas., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - , Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	5ª - Acima
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá facilitar para as pessoas que fazem uso contínuo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O que for possível ser feito para aumentar a qualidade de vida de pacientes com esta condição de síndrome hemolítica urêmica é de grande valia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos., Positivo e facilidades: Facilidade de uso para melhora de qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: NDN	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso pela filha de um colega profissional de saúde , Positivo: melhora clínica, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem por pressuposto a universalidade e equidade no acesso a procedimentos médicos, por isso, deve oferecer o q ha de mais eficaz para controle de doenças, especialmente, as crônicas.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ecolizumabe, Positivo: Controle parcial da doença, Negativo: Dificuldade de acesso a medicação	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Haverá maior eficácia associado a menor custo financeiro.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos., Negativo e dificuldades: Em comparação a antiga, não tem pontos negativos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizabe, Positivo: Em comparação com a droga nova, não tem vantagens., Negativo: Maior custo, maior desconforto para os pacientes pois precisa ser usado com mais frequência e acaba ficando um custo maior.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Comodidade posológica com o uso de ravulizumabe, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga. A eficácia é alta, o custo fica menor, porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde, o que torna o custo efetividade alto	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica, entendo a gravidade das doenças contra as quais esse medicamento pode ajudar e sei que a sobrevivência dos pacientes portadores estão condicionados à medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	5ª - Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.

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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode beneficiar milhares de pacientes e diminuir a demanda por medidas invasivas	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: , Negativo: Plasmaferese na fase aguda é um procedimento de maior risco associado, maior dificuldade técnica e menor disponibilidade ode beneficiar milhares	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseando-se nas revisões de literatura e na minha experiência prévia com Eculizumabe, creio que esta medicação pode ser de auxílio importante no tratamento da SHU atípica.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Observei boa resposta nos casos indicados de síndrome hemolítico-urêmica atípica, com normalização ou estabilização do quadro clínico e fa função renal, após o início da medicação, Negativo: Não observei efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, pois tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vezes é necessário fazer o cálculo não só do oreco absoluto, mas da efetividade e do impacto orçamentário (redução de custos)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: , Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ele atende a necessidade em relaçãoao controlada doença, mas diante dessa nova droga , deve-se pensar no impacto para o sistema de saúde e tbm na qualidade de vida do paciente , Negativo: Tem que ir administrarBoa tarde. Carlos Hamilton novamente. Para quem não respondeu à consulta pública :, Apesar de ter eficácia, o custo fica maior porque é administrada cada 2 semanas ao invés de cada 8 semanas como a nova droga , o paciente vai mais vezes ao sistema de saúde e este não tem muitos horários disponíveis para outros atendimentos.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica, apesar da minha especialidade não lidar com o medicamento, tenho pleno conhecimento de que a medicação em questão tem grande eficácia no tratamento e será administrada com maior intervalo, a cada 8 semanas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem mais vantagem que a antiga, pq ela pode ser ministrada a cada 8 semanas, ao invés de 2 semanas. Isso evita que o paciente tenha que ir mais vezes so Sistema de Saúde , abrindo espaço para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tem pessoas que estão tendo esse tipo de problema , o deve fornecer o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PALIVIZUMAB, Positivo e facilidades: DIMINUIÇÃO DOS EFEITOS GRAVES DO VCR, Negativo e dificuldades: NENHUMA	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótima alternativa de tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos., Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Ravulizumabe deveria ser incorporado pelo SUS para trazer aos pacientes com Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica uma doença rara e letal, podendo levar à falência múltipla de órgãos e necessidade de diálise, o Ravulizumabe possibilitaria aos pacientes uma qualidade de vida melhor pois necessita de Menos Infusões comparado ao eculizumabe única opção para essa doença até então, as infusões passaria para 8 semanas e não mais 2 semanas o que seria bom pois diminuiria as idas ao hospital, Estudos tem demonstrado que o uso do ravulizumabe reduz a progressão do comprometimento renal, assim como eu quem já passou por um transplante renal ficaria mais aliviado tendo acesso a essa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe, Positivo: O tratamento com eculizumabe possibilitou a redução de uma progressão renal logo após um transplante renal, onde fui diagnosticado com A Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUa), Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito superior aos tratamentos convencionais anteriores	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: O tratamento atual é superior	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de espaçar as infusões de 2 para 8 semanas são melhores principalmente para crianças, que podem ter sua rede venosa comprometida ao longo do tempo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab (uso em pacientes) e ravulizumabe (literatura médica), Positivo e facilidades: Inibidor de C5 do sistema complemento, atua em casos de SHUa, e permite uma frequência de aplicação mais espaçada, poupando acessos venoso do paciente., Negativo e dificuldades: Apesar de extensa literatura favorável ao uso no lugar do eculizumabe, ainda necessita aprovação para uso em SHUa	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: É uma droga que revolucionou o tratamento da SHUa para adultos e crianças , Negativo: A punção a cada 2 semanas pode dificultar acessos venoso futuros	4ª - Revolucionou o tratamento de pacientes com SHUa	5ª - O custo anual é menor em comparação com o eculizumabe

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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância que essa medicação seja incorporada ao Sus.Para os pacientes que necessitam de fazer uso essa medicação vai otimizar o tempo,a ida a unidade para sua administração para aqueles que não podem fazer essa administração em casa.E com isso vai dar uma melhor qualidade de vida para os usuários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Desejo saber dos resultados e pesquisas, procedimentos e informações relevantes ao medicamento e a seus direitos.	5ª - Me disponibilizo a ser um portador de incentivo e informação ao que se referir ao tema.
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que o sus dê esse direito à vida do paciente e um, Direito de todos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Paciente renal crônico , Positivo: Positivos e melhoria do paciente , Negativo: A morte de muitos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para ajudar vários pacientes com o mesmo diagnóstico síndrome hemolítica urêmica atípica	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ultomiris, Positivo e facilidades: Função renal teve uma ótima melhora qualidade de vida mais estável , Negativo e dificuldades: Não tiver resultado negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Função renal teve uma melhora significativa e rir voltou a funcionar , Negativo: Dor de cabeça	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 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com eficacia semelhante ao que e ofertado no sus atualmente mas com maior tempo entre duas doses	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora da função renal, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga (eculizumabe), tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: rápida resposta, Negativo: frequência quinzenal de aplicação.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar para quem não tem condições de fazer o tramamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 12/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço a médica que cuida de doenças renais e vejo seu empenho e dedicação com os pacientes. Espero que seja incorporado ao SUS para que possamos salvar mais vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes clm SHUa dependem dessa medicação para sua sobrevida. É de fundamental importância tenham acesso as medicações o que implica em menos número de internações e intercorrências onerando menos nosso sistema de saúde e permitindo qualidade de vida e sobrevida para essa população.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Palivixumabe, Positivo e facilidades: Redução do número de internações decorrentes de infecção pelo RSV em pacientes portadores de comorbidades., Negativo e dificuldades: Falta da medicação/ dificuldades com a burocracia.	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 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar as pessoas que precisam fazer o uso dessa medicação uma chance de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ravulizumabe , Positivo e facilidades: A pessoa que faz uso do ravulizumabe ,tem uma vida mais saudável , Negativo e dificuldades: O governo precisa colocar essa medicação na lista do sus,por ser extremamente enfiavam a comora	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhuma terapia inibidora do complemento (anti-c5) encontra-se disponível no SUS para tratamento da SHUa. A plasmaférese pode ser oferecida como terapia de suporte, porem só melhora os parâmetros hematológicos, sem impacto na recuperação da função renal, além de ser uma terapêutica dispendiosa, pouco disponível e que requer acesso venoso calibroso como cateter de dialise ou fistula artiovenosa o que aumento os riscos do procedimento (infecção/pneumotorax) e uso de hemoderivados com solução de reposição. O paciente portador de SHUA que realiza transplante renal sem tratamento com inibidores do complemento tem altissimo risco de perda do enxerto renal ou morte. Portanto a incorporação do RAVULIZUMAB se torna de suma importância para salvar a vida e o enxerto renal desses pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: Tendo em vista que a SHUa é uma doença crônica, sistêmica e grave com alto risco de óbito e/ou falência renal, acometendo principalmente jovens com quadro inicial que pode ser abrupto e rapidamente progressivo, os pacientes que fizeram uso do Eculizumab com diagnostico de SHUa conseguiram reverter o quadro hematológico (melhora da hemólise) e recuperação da função renal (sairam da hemodialise) e melhoraram a qualidade de vida. O uso do Eculizumab proporcionou tambem maior sobrevida do enxerto renal e do paciente naqueles que realizaram transplante renal, sem recidiva da doença (ja que existe um alto indice de perda do enxerto se não houver o uso do medicamento)., Negativo: Os paciente que fizeram uso do Eculizumab não apresentaram efeitos colaterais significativos ou relacionados a medicação. Aqueles que iniciaram o Eculizumab fizeram uso de profilaxia com antibiótico e vacinação para meningococo	4ª - O KDIGO coloca o ECULIZUMAB/RAVULIZUMAB como tratamento padrão ouro para pacientes com SHUA. O consenso brasileiro de nefrologia (CONDORA) reafirma que os inibidores do C5 são a terapia de escolha para pacientes com diagnóstico de SHUA com nível de evidência 1A	5ª - A incorporação do Ravulizumab trará uma redução no impacto econômico, ja que hoje todos os pacientes em uso do Eculizumab conseguiram a medicação por via judicial, conferindo um custo com o preço cheio da medicação. A condição comercial de desconto oferecida para o Ultomiris (ravulizumab) com a sua incorporação sera estendida ao contrato dos paciente com HPN , o que reduzira ainda mais o valor total gasto com a medicação pelo Estado.
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento efetivo , diminui risco de dialise e perda do enxerto pos transplante	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: efetividade no tratamento da SHUa , facilidade posológica em relação ao Eculizumabe, Negativo e dificuldades: não observei dificuldades	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe , Positivo: efetividade, Negativo: dificuldade posológica...15 em 15 dias. pacientes perdem o seguimento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento alto custo e de difícil acesso o eculizumabe, apenas via judicial. Com o ravilizumabe viabilizaria mais o tratamento e melhoraria para o paciente que não teria que vir a cada 15 dias e sim 8 semanas.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Paciente ficou estável e não precisou de mais internação, melhorou a qualidade de vida., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento com maior eficácia, resultaria na segurança de pessoas que possuem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma maneira de melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que seja desnecessário por fazer diferença na vida de pessoas que nem sempre tem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Droga necessária para tratamento de doença que pode evoluir com múltiplas complicações graves.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo e facilidades: Boa resposta terapêutica, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não n	5ª - Não
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai facilitar a vida de muitos pacientes, principalmente crianças em idade escolar, para os pais que precisam trabalhar, e principalmente diminuir gastos para o município e a união, dando oportunidade de outras pessoas aderirem ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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:
Organização da Sociedade Civil 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável da inclusão de medicações de alto custo para a comunidade em geral, principalmente a Eculizumab	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo brasileiro necessita de tratamento e é obrigação do estado prover tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para todos que necessitam utilizá-lo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pensemos todos assim: se seu filho tivesse essa maldita doença, vc iria querer ter acesso à esperança de seu filho viver ou não? É pra isso que serve esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sou técnico da área.	5ª - Não sou técnico da área.
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SHUA é uma doença rara e grave que acomete indivíduos jovens, comprometendo sua qualidade de vida. Pacientes no auge de sua atividade produtiva precisam parar suas vidas pelas complicações da doença (ex: insuficiência renal e realização de hemodiálise)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ultomiris (Ravulizumabe), Positivo e facilidades: Pacientes jovens com uma doença grave, com acometimento renal, teve melhora clínica e conseguiu deixar a hemodiálise., Negativo e dificuldades: Preço e dificuldade para acesso à medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Recuperação de função renal de paciente em hemodiálise, Negativo: Dificuldade de acesso à medicação	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com a minha amiga, que tem um filho que necessita do medicamento, isso facilitaria muito! Por ele poderia estar livre dos sintomas e precisar se deslocar da sua casa e escola por menos tempo, pois levaria mais tempo para precisar pegar novas unidades do medicamento e isso facilitaria muito por isso quero que a mudança seja realizada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque ainda não há uma linha de cuidado ou Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para a doença no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvou a minha vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, que será substituído pelo medicamento em análise , Positivo e facilidades: Melhora significativa da condição de saúde. Tendo alta da hemodiálise e uma sobrevivência muito melhor. Sem esse medicamento eu poderia ter morrido., Negativo e dificuldades: Dificuldade em adquirir a medicação.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora significativa da condição de saúde, não precisando mais fazer hemodialise. , Negativo: Nenhum	4ª - Meu quadro de anemia melhorou significativamente e a função renal também.	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 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salvou a vida de minha esposa e certamente salvará a vida de todos os pacientes diagnosticados com SHUA	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, que será substituído pelo medicamento em análise., Positivo e facilidades: Mnainha esposa foi diagnosticada com SHUA e após conseguir, inicialmente por doação , e depois judicialmente, realizar o tratamento, ela consegui sair da diálise, que teve que fazer por 8 meses, fazendo com que ela continuasse viva e melhorando a qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade em obter o medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, que será substituído pelo medicamento em análise., Positivo: Minha esposa foi diagnosticada com SHUA e após conseguir, inicialmente por doação , e depois judicialmente, realizar o tratamento, ela consegui sair da diálise, que teve que fazer por 8 meses, fazendo com que ela continuasse viva e melhorando a qualidade de vida, Negativo: Dificuldade em obter o medicamento.	4ª - Minha esposa estava com as taxas de creatina acima de 8 (normal 1,1). Após o medicamento as taxas reduziram para 2,1 e ela saiu da diálise. Ainda, vivia com anemia, fazia transfusão e não resolvia. Após o medicamento conseguiu reduzir a anemia.	5ª - Devido ao preço para importação do produto/desembaraço alfandegário, e a quantidade de frascos necessários, é inviável qualquer pessoa manter este tratamento por meios próprios
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação deste medicamento dará qualidade de vida às pessoas que sofre desta doença rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante,para os pacientes ter direito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter o direito garantido ao acesso ao medicamento, não só quem pode obtê-lo por privilégios financeiros.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Minha irmã teve recuperação quase total dos rins somente com o uso de , aplicação conseguida por meio do SUS., Negativo e dificuldades: A demora para a liberação do uso do medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo tem o direito a viver. Todo mundo tem o direito a ter chance de sobreviver, a ter uma vida com mais expectativas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor eficácia e menor frequência de aplicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento tem que ser incorporado ao SUS, o povo necessita de medicamento sempre, porém muitos não tem como arcar com os custos, então todo e qualquer medicamento tem que ser incorporado ao 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 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deveria ser oferecida pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é essencial para manutenção da minha vida e do meu filho, pois eu já perdi um filho com 7 anos de idade com a falta da medicação	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Eu sou paciente e faço uso do medicamento há 11 anos e quando iniciei estava grave e apos o uso das primeiras doses ja obtive uma melhora muito significativa, minha saúde foi de zero a mil, essa medicação é essencial pra minha vida., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são muitos custosos e sem apoio do Governo torna inviável a a cura dos pacientes com poucos recursos financeiros.	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:
Interessado no tema 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do Ravulizumabe para pacientes pediátricos com mais de 10kg observamos uma excelente eficácia, visto que a curto e médio prazos, percebemos melhora da função renal e muitos pacientes passam a não necessitar mais de terapia de substituição renal, além disso pode ser administrada com maior intervalo de tempo entre as doses chegando a um intervalo de 8 semanas gerando assim também menor custo financeiro para os responsáveis legais visto que necessitarão de menos doses anuais. Além disso o paciente consegue ir menos aos centros de saúde ou hospitais de referência gerando menor custo, menor trauma psicológico visto que são menos punções venosas devido as infusões mais espaçadas. O custo SUS certamente reduzirá devido o menor uso dos recursos hospitalares. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: A partir do uso do Ravulizumabe para pacientes pediátricos com mais de 10kg observamos uma excelente eficácia, visto que a curto e médio prazos, percebemos melhora da função renal e muitos pacientes passam a não necessitar mais de terapia de substituição renal, além disso pode ser administrada com maior intervalo de tempo entre as doses chegando a um intervalo de 8 semanas gerando assim também menor custo financeiro para os responsáveis legais visto que necessitarão de menos doses anuais. Além disso o paciente consegue ir menos aos centros de saúde ou hospitais de referência gerando menor custo, menor trauma psicológico visto que são menos punções venosas devido as infusões mais espaçadas., , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, plasmaferese, infusões de plasma., Positivo: O uso de plasma fresco não tem resultados positivos. Plasmaferese pouca resposta para a doença em questão. O Eculizumabe é um anticorpo monoclonal que se liga a fração C5 do sistema complemento é muito indicado para a SHUa com ótimos resultados e benefícios semelhantes ao Ravulizumabe mas com infusões mais próximas gerando aumento no numero de doses anuais e mais curto hospitalar e aos familiares. Mantém a indicação precisa deste para os pacientes menores de 10Kg. , Negativo: Eculizumabe não tem resultado negativo, mas tem um ponto desfavoravel devido a necessidade de doses quinzenais intravenosas. O uso de plasma fresco já não é mais indicado para a doença em questão. Plasmaferese tem contraindicações devido imunossupressão severa e pouca resposta para a SHUa.	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 14/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Esta medicação tem grande vantagem em relação a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam desse medicação para salvarem suas vidas, elas dependem dessa aprovação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria da população não consegue comprar os medicamentos, pois são muito custosos. Por isso, a importação do SUS fornecê-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravuliz? tem vantagem em relação ao Eculizumabe, pela grande eficácia segundo a literatura específica, o custo fica menor porque é administrada a cada 8 semanas ao invés de a cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não, obrigado	5ª - Não, obrigado.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante para melhora na qualidade de vida dos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: Bloqueio da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação já foi testada em estudos clínicos que sugerem resposta satisfatória no tratamento de Síndrome Hemolítico Urêmica Atípica, com melhor posologia e maior aderência do paciente	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Controle da doença e, em alguns casos, interrupção de tratamento dialítico, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que pessoas com a patologia precisam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo.	5ª - Não possuo.
Profissional de saúde 16/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacientes precisaram de hemodialise, plasmaferese, Positivo: Controle da doença, Negativo: Muitos efeitos colaterais, casos de óbito, sequelas e dependencia	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 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente nao temos nenhuma medicacao eficaz incorporada pelo sus para tratamento da SHUA. Pacientes com essa patologia estao em risco de perda da funcao renal evoluindo para doenca renal cronica terminal, risco de perda do enxerto renal nos casos de pacientes submetidos a transplante renal e risco de morte	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ainda nao tive experiencia com o ravulizumabe pois o mesmo ainda nao esta disponivel. Ja tenho experiencia com o eculizumab, Positivo e facilidades: Nenhuma, Atualmente temos pacientes aguardando liberaçao da medicaçao , Negativo e dificuldades: Nenhuma, Aguardando liberaçao da medicacao para uso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja usei eculizumab com boa resposta. Porem as infusoes sao quinzenais o que dificulta o tratamento principalmente de quem mora longe e tambem a necessidade de acesso venoso a cada 15 dias muitas vezes é um problema, Plasmaferese : usada para fazer o dignostico diferencial entre Purpura trombocitopenica trombotica e SHUA porem nao é eficaz para tratamento da shua, Positivo: Com o eculizumab pacientes tiveram boa resposta porem a infusao quinzenal dificulta o acesso ao tratamento, Negativo: Plasmaferese nao é eficaz para tratar shua	4ª - Conformes os ultimos deadlines publicados (kdigo) eles orientam o tratamento de shua com ravulizumabe	5ª - Tratamento sai mais barato que com eculizumab devido infusoes de manutencao do ravulizumabe serem a cada 8 semanas em adultos e a cada 4 semanas em crianças diminuido a quantidade da medicaçao necessaria para tratamento e com isso diminuindo custo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ajudar as pessoas que não podem comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos burocracia pra retirada de medicamentos pra quem já comprovou a doença e sua gravidade sem as medicações.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosporina, Hemax, Noriporum, Ciclofosfamida, Sirolimus, Tacrolimus e Micofenolato., Positivo e facilidades: Houve falta de algumas dessas medicações no momento da retirada., Negativo e dificuldades: Precisamos de doaçao de outros pacientes	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Não, Negativo: Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicaçao tem grande vantagem em relaçaõ a antiga, tem grande eficácia, o custo fica menor porque é administrada cada 8 semanas ao invés de cada 2 semanas, o paciente vai menos vezes ao sistema de saúde e este tem mais horários disponíveis para outros atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicaçao que necessita de incorporaçao eu vejo como importante, pois se trata na maioria das vezes de doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora seja uma doença rara, suas complicações podem ser fatais, e o tratamento é sumário para melhora dos desfechos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SHUa, Positivo e facilidades: Controle da doença com inibidor do complemento , Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença e manutençao da funçao renal, Negativo: Dificuldade em conseguir medicamento para o paciente. Morosidade judicial	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ravulizumabe aos SUS para o tratamento da SHUA, ofereceria a única opção disponível de tratamento para estes pacientes, e além de melhorar sua qualidade de vida, diminuiria custos, perda de produtividade e concessão de auxílios devido à opção com tratamento dialítico, transfusões e muitas hospitalizações. Além disto o ravulizumabe é opção ao tratamento hoje utilizado, eculizumabe, mediante judicialização, e também neste sentido, sua incorporação reduziria custos judicialização e valor de compra	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiência com o eculizumabe, que recuperou minha função renal, acabou com a proteinúria, e com a hemólise (reduz o rompimento das hemácias dentro dos vasos sanguíneos), o que trouxe inúmeras consequências na melhora da qualidade de vida, especialmente, interrupção do tratamento com hemodiálise e transfusões. sanguíneas Sou interessada da incoorporação do ravulizumabe na rede pública de saúde, o que melhoraria o tratamento da doença SHUA e reduziria os custos para o poder público e os usuários deste e outras medicações correlatas., Positivo: Tive experiência com o eculizumabe, que recuperou minha função renal, acabou com a proteinúria, e com a hemólise (reduz o rompimento das hemácias dentro dos vasos sanguíneos), o que trouxe inúmeras consequências na melhora da qualidade de vida, especialmente, interrupção do tratamento com hemodiálise e transfusões. sanguíneas Sou interessada da incoorporação do ravulizumabe na rede pública de saúde, o que melhoraria o tratamento da doença SHUA e reduziria custos para o poder público e os usuários deste e outras medicações correlatas., Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se doença rara, altamente agressiva e morbi- mortalidade alta se não tratada adequadamente	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Paciente transplantada renal que conseguiu sair de diálise e manter função renal estável , Negativo: Infusão a cada 15 dias	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 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O pai do meu filho precisou muito desse tratamento e nós foi alertado sobre a hereditariedade, ou seja, é grande a possibilidade de o meu filho vir a precisar do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico da síndrome hemolítico-urêmica é realizado de forma clínica após exclusão dos demais diagnósticos diferenciais das microangiopatias trombóticas, conforme consenso brasileiro publicado em 2025. Porém, após o diagnóstico, a dificuldade de acesso à terapia específica (inibidores do complemento) traz prejuízos à saúde renal a curto e longo prazo do paciente, inclusive com alto risco de recidiva da doença no pós transplante caso não esteja em tratamento. O ravulizumabe pelo maior intervalo de administração permite maior adaptação e adesão dos pacientes com o uso da medicação, incluindo melhor qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência com terapia de suporte (diálise, transfusão), não com o tratamento em si, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, melhora das complicações relacionadas à doença, possibilidade de transplante renal (redução do risco de recidiva da doença pós transplante), Negativo e dificuldades: Diagnóstico clínico e de exclusão conforma comissão brasileira de doenças raras, porém sem tratamento específico incorporado no SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os dados que temos nos congressos e literatura apontam que o tratamento com Ravilzumabe diminuiu a mortalidade destes pacientes, reduz risco de recidiva no pós transplante ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Diálise de pacientes que tiveram SHUA como terapia de suporte, Positivo e facilidades: Não tive experiência direta com o medicamento mas sou nefrologista pediátrico e atendo pacientes que perderam função renal devido a SHUA e atualmente temos tratamento de suporte como a diálise , Negativo e dificuldades: Não temos acesso ao medicamento no SUS, quando diagnosticamos não temos tratamento disponível	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de suporte com diálise , Positivo: Diálise Não é tratamento para a doença somente suporte assim como a plasmaférese e transplante. , Negativo: Hoje temos apenas terapia de suporte (diálise, plasmaférese, transplante)	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que este medicamento é capaz de mudar o curso da doença, pois tem proposta curativa e possibilidade de preservar a função renal destes pacientes, evitando hemodiálise e transplante renal,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodiálise, diálise peritoneal, plasmaférese, transplante renal, Positivo: Esses tratamentos são positivos porém apenas do ponto de vista de suporte clínico., Negativo: Não são tratamentos de proposta curativa, portanto, não agem diretamente sobre a doença em si	4ª - Foi publicado em 2025 o consenso brasileiro sobre SHUa, que determinou o diagnóstico e tratamento de microangiopatia trombótica, para chegar especificamente ao diagnóstico de SHUa, afastando outros diagnósticos diferenciais e tornando este diagnóstico mais preciso desta doença.	5ª - Hoje o Ravulizumab foi encorporado para HPN que é uma doença mais prevalente que SHUa, ampliar a indicação para SHUa que é uma doença grave e aguda, tem impacto orçamentário muito menor,

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 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamento de qualidade acessível para pacientes com doenças raras mais pessoas terão sua vida completamente impactada positivamente. O tratamento garante uma vida de qualidade para o paciente e toda sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda mais em doenças super raras, o Governo deve garantir ativamente a disponibilização de tratamentos e medicamentos, além de estabelecer rapidamente seus protocolos de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Pacientes dialiticos que reestabelecem as funções renais , Negativo e dificuldades: Dificuldade em continuidade de tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Li artigo os e descrição de recuperação de função renal, Negativo e dificuldades: Obtenção da medicação e continuidade da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito melhor para a doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da doença , Negativo e dificuldades: Melhora da doença	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nada melhora da doença , Positivo: Uma maior sobrevida dos pacientes , Negativo: Melhora	4ª - Sim	5ª - Sim
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas morrem pela falta de medicação e também deixam de ter qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação vai ajudar os pacientes a terem uma qualidade de vida melhor, assim como a longo prazo trará economia ao serviço já que outros tratamentos de suporte não tratam o paciente e temos que fazer com mais frequência.	2ª - Sim, como paciente, Qual: No SUS só temos disponível tratamentos de suporte como diálise, plasmaférese e transplante , Positivo e facilidades: Não tivemos muito sucesso visto que só dão suporte e que no transplante essa doença pode dar recidiva., Negativo e dificuldades: Que esses tratamentos só dão suporte e não tratam o paciente	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 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que se houver resultados nos testes a medicação deve ser passada para frente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem direito a medicação para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há linha de tratamento no sus	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUa apesar de rara, é uma doença com elevada mortalidade e com rápida progressão da disfunção renal em pacientes jovens. Segundo registro brasileiro com média de idade de 20 anos., Hoje o diagnóstico é dado pelo contexto clínico-laboratorial com lesão de órgão alvo com plaquetopenia, anemia hemolítica, LDH elevado, haptoglobina consumida., A literatura mostra benefício terapêutico do Ravulizumab para pacientes com SHUa, reduzindo hospitalização e mortalidade. Normaliza os parâmetros hematológicos e melhora da função renal em 80% dos pacientes que tratam. A medicação muda o curso natural da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Hemodiálise + plasmáfereze, apenas terapias de suporte para pacientes com SHUa., Positivo e facilidades: Prognóstico limitado, com perda de função renal sem a medicação em tempo hábil - Ravulizumab., Negativo e dificuldades: Não tenho acesso à medicação, logo o prognóstico fica mais limitado.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas terapias como suporte. Já usei plasmáfereze e diálise pela ausência da medicação. , Positivo: Prognóstico limitado., Negativo: Óbito, perda de função, recidiva no enxerto renal.	4ª - Não	5ª - Recentemente ravulizumabe foi incorporado para HPN que tem prevalência maior do que SHUa.
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, único tratamento aprovado pela anvisa e modificador de prognostico	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Minha experiência é com a terapia de suporte disponível no SUS ou hemodialise , Positivo e facilidades: O ravulizumab é o único tratamento efetivo para SHUA, aprovado pela ANVISA. , Benefícios: normalização hematologica, plaquetas, DHL, haptoglobina e hemoglobina / normalização da função renal / redução das taxas de hospitalização / diminuição de evolução para terapia de substituição renal , Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hemodialise , Positivo: terapia de suporte renal, com diminuição das complicações agudas inerentes a lesão renal , Negativo: maior hospitalização, maior evolução desfavorável renal, óbito...	4ª - Não	5ª - A mesma medicação foi incorporada para HPN recentemente, e esperamos que seja ampliado a medicação e disponibilizado como tratamento para SHUA

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 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ter uma medicação para ajudar no controle da síndrome, a reduzir os danos, é válido., Aguardar o corpo reagir sozinho é muito delicado, pode ter cada vez mais danos irreversíveis, sendo que uma medicação pode auxiliar na melhora do quadro., Ainda estamos aguardando o próximo exame, mas estima-se que os rins estejam funcionando somente em 30%, por ter tido um tratamento errôneo com antibióticos e após somente esperar o corpo reagir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Shua é uma doença rar, diagnóstico complexo e ravalizumabe é a única terapia aprovada pela anvisa para tratar essa condição tão grave e aguda	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Apenas terapia de suporte disponível, hemodiálise e plasmafere , Positivo e facilidades: Ainda não tive experiência com produto, porém a literatura aponta que é uma doença progressivamente fatal se não tratada. O que tem disponível hoje no sus é apenas terapia de suporte a vida , Negativo e dificuldades: Acesso a medicação. Muitas vezes fazemos o diagnóstico e não conseguimos a medicação para tratar o paciente, que evolui para óbito	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas terapia de suporte: hemodiálise e plasmafere (que não é amplamente disponível no sus) , Positivo: O tratamento com ravulizumabe para shua melhora parâmetros hematológicos, como plaqueta, dhl, haptoglobina, hemoglobina e causa normalização de função renal, reduzindo hospitalização e mortalidade , Negativo: Com outros medicamentos disponíveis, de suporte, como plasmafere e diálise, prognóstico muito ruim. Por ser uma doença sistêmica paciente pode ter recidiva de microangiopatia trombótica, levando a perna renal ou de outros órgãos vascularizados	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser uma doença rara, o uso do medicamento é revolucionario para o curso da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ecolizumabe, Positivo e facilidades: Melhora clinica e remissao de doença, Negativo e dificuldades: Dificuldade	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença rara pode ter sequelas muito graves e o paciente necessitar de diálise e até mesmo transplante renal, além de outras complicações que levam ao óbito. Esse imunobiológico traz a possibilidade de um tratamento que controla a doença, melhora a qualidade de vida do paciente e fornece uma perspectiva de longo prazo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma paciente jovem, que está em hemodiálise há 2 anos, por SHUa não tratada, e agora aguarda medicação para ter a chance de receber uma doação renal (transplante renal)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - sim	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:
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes , Negativo e dificuldades: Custo e dificuldade de liberação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Maior duração do efeito, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ho que esse medicamento deve ser incorporando ao SUS devido sua eficácia,facilidade de aplicação e pela eficácia terapêutica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravuzilumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação e resultados positivos, Negativo e dificuldades: Dificuldade acesso devido custo e logística	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ecluzimabe, Positivo: Fácil manuseio e boa resposta terapêutica , Negativo: Custo e logística difícil pela pouca disponibilidade do produto	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa e a única medicação que controla essa doença, precisamos ter um acesso rápido a ela	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab/soliris, Positivo e facilidades: Ao iniciar com a medicação (eculizumab) vimos uma melhora rápida dos exames de sangue, recuperação parcial da função renal, podendo sair da diálise, se tivéssemos acesso a medicação mais rápido acredito que teria recuperado totalmente, pois a medicação para a doença, mas as lesões graves que a doença deixou, muitas não teve reversão , Negativo e dificuldades: Dificuldades de conseguir a medicação, muita burocracia, a demora em conseguir a medicação acaba deixando sequelas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - A saúde e educação tem que vir em primeiro lugar, não é justificativa não comprar um remédio porque ele tem um alto custo , tem outros setores que tem um alto custo e não vejo fazerem cortes , porque corta na saúde?
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para controle da SHUa, garantindo sobrevivência dos pacientes, protegendo a função renal e evitando outras manifestações doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença (Síndrome hemolítico-urêmica atípica), recuperação da função renal, melhora da qualidade de vida, aumento de sobrevida dos pacientes., Negativo: Dificuldade no acesso à medicação de forma contínua	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento seguro, imprescindível para pacientes com síndrome hemolítica urêmica atípica, muda a evolução e prognóstico desses pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Muda a evolução do paciente e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, não dispomos de outro tratamento efetivo para casos de SHUa. E a medicação em avaliação já é amplamente recomendada guidelines nacionais e internacionais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Paciente com SHU atípica apresentou melhora significativa de função renal e saída de hemodiálise após início do uso da medicação. , Maior facilidade de aplicação por ter maior intervalo entre doses. , Negativo e dificuldades: Grande dificuldade é o acesso à medicação, sendo necessária judicialização.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Realizei uso de pulsoterapia com corticóides e ciclofosfamida para casos com SHUa, porém sem nenhuma melhora de função renal e mesmo da microangiopatia trombótica. , Positivo: Nenhum benefício visto. , Negativo: Efeitos adversos como infecções, hipertensão, risco de infertilidade sem nenhum benefício.	4ª - Enviado consenso brasileiro de SHUa	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem custo financeiro menor e menor número de doses, facilitando a terapia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, plasmaférese, diálise , Sendo que diálise, transplante e plasmaférese são terapias de suporte, Positivo e facilidades: Com o ravulizumabe houve uma melhora posologica, menor custo financeiro, rapidez na resposta ao medicamento . Paciente necessita de um número menor de doses, facilitando a adesão ao tratamento, melhora na qualidade de vida , os parâmetros : hemólise, plaquetopenia, necessidade de diálise foram sensivelmente diminuídos e melhoraram a efetividade do tratamento , Negativo e dificuldades: Pacientes ainda não tem acesso a medicação, que apesar de já estar aprovado pela Anvisa e fornecido para HPN, ainda não está disponível para SHUa	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe como medicamento , Hemodiálise, plasmaférese como terapia de suporte , Positivo: O Eculizumabe é uma boa medicação, mas tem um custo financeiro elevado, maior número de doses necessárias , Negativo: Hemodiálise e plasmaférese não tratam a doença, apenas estabilizam, Eculizumabe tem custo financeiro maior e maior número de doses	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para o tratamento da SHUA., Tem menor número de doses, reduzindo custos ao governo com boa eficácia de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: hemodiálise, plasmaférese, transplante renal (terapias de suporte) , Positivo e facilidades: Em comparação com tratamento já estabelecido, com o Ravulizumabe o paciente vai receber um menor número de doses, facilitando a aderência ao tratamento, com boa e melhor resposta, evoluindo com melhora da hemólise, da função renal e das complicações, bem como, menor necessidade de diálise., O Ravulizumabe está disponível pelo SUS para HPN, com ótimos resultados (doença essa que é de menor prevalência do que a SHUa) , Negativo e dificuldades: Não há nenhuma via de acesso para tratamento atual aos pacientes com, SHUa no SUS, e sem o tratamento os pacientes evoluem com mal prognóstico e complicações	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora do prognóstico, e sobrevida., Negativo: Posologia ruim de administração, tempo prolongado	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande avanço no tratamento e prognóstico da SHUa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe + diálise, plasmaferese que são tratamentos de suporte, Positivo e facilidades: Eculizumabe apresentou uma resposta positiva e significativa, cessando a perpetuação do consumo de complemento e permitindo o controle da doença e melhora do paciente. Saliento que o reconhecimento e indicação precoce da medicação específica proporcionou resposta efetiva do tratamento de suporte e diminuição dos índices de óbito.Se não tratado esses pacientes de um risco de até 50% de evolução para transplante. Devido a meia vida maior que o eculizumabe, mantendo boa resposta clínica, o ravulizumabe oferece facilidade posológica, importante principalmente em baixa faixa etária. De modo que, o ravulizumabe, já aprovado pela ANVISA para HPN, vem para aprimorar o tratamento da SHUa., Negativo e dificuldades: Atualmente não tem via de acesso para obtenção de tratamento de pacientes portadores de SHUa.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe como descrito no item 12, Positivo: Resultados positivos do eculizumabe quando associado ao tratamento de suporte, gomo descrito no item 12, Negativo: Dificuldade de acesso venoso em especial baixa faixa etária	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar essa medicação ao SUS é a única forma de tratarmos adequadamente uma doença grave com sequelas gravíssimas e que impactam a capacidade de contribuir socioeconomicamente das pessoas acometidas, além de não ser acessível financeiramente a maior parte da população brasileira. Incorporar ao SUS garante o tratamento adequado da nossa população universalmente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, plasmaférese, diálise, Positivo e facilidades: A doença em questão possui comprometimento grave de múltiplos órgãos e sistemas, com alta taxa de sequelas e óbitos quando não controlada em tempo hábil. Há uma diferença importante em termos de morbimortalidade quando é possível utilização precoce da medicação (uso de Eculizumab com compra por parte dos familiares ou doação de órgãos não governamentais por exemplo). Os pacientes que receberam a medicação saíram da crise de hemólise pouco tempo após início de medicação, sendo que os pacientes que não receberam ou tiveram atraso no recebimento evoluíram com sequelas importantes, já presenciei sequelas cardíacas (infarto extenso de ventrículo esquerdo com insuficiência cardíaca secundária), além de perda definitiva de função renal e dependência de diálise para sobrevivência, com restrição ao transplante renal devido ao não controle de recidivas. A medicação em questão possui mesma via de ação do Eculizumab, porém com maior facilidade posológica, facilitando adesão. Resumindo, a medicação além de bloquear a via responsável pela gravidade e atividade da doença, diminuindo o tempo para controle da doença e as sequelas gravíssimas, além controla e previne recidivas, com gravidade igualmente alta. Medicação já está incorporada no SUS para tratamento de Hemoglobinúria Paroxística Noturna., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação, impactando no tempo para tratamento e muitas vezes ausência de tratamento pela dificuldade de aquisição da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, plasmaférese e tratamento de suporte (incluindo hemodiálise), Positivo: Como descrito acima, a única opção terapêutica para a doença é o bloqueio do sistema complemento (Eculizumab e Ravulizumab), as demais terapias são apenas de suporte e tratamento de complicações , Negativo: Dificuldade de acesso ao eculizumab e ausência de outro tratamento específico para a doença em questão	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes se beneficiarão deste tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Remissão da doença, Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Iptacopan, Positivo: Remissão parcial da doença, Negativo: Acesso	4ª - n/a	5ª - n/a
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga depende desta medicação e não tem condições de comprar.	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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUa) é uma doença rara e grave caracterizada pela ativação descontrolada do sistema complemento, levando à microangiopatia trombótica (MAT), que pode causar insuficiência renal aguda, anemia hemolítica e trombocitopenia. Quando não tratada com inibidores do complemento como eculizumabe ou ravulizumabe, o prognóstico da SHUa é bastante desfavorável, tanto em pacientes pediátricos quanto adultos, incluindo aqueles com rim nativo e transplantados. (Rondeau e, ardissino g, caby-tosi mp, al-dakkak i, fakhour i f, miller b, scully m, global ahus registry. Pregnancy in women with atypical hemolytic uremic syndrome. Nephron. 2022) Antes da era dos inibidores do complemento terminal, o manejo da SHUa com medidas de suporte e plasmáfereze era considerado ineficaz, com 50% dos pacientes necessitando de diálise crônica e até 25% dos óbitos ocorrendo na fase aguda da doença. (Nephrol Dial Transplant. 2014, 29(suppl 4):iv131– 41.) , Na ausência do tratamento anti c5 ja presenciei, infelizmente, várias histórias catastróficas como por exemplo a perda de uma paciente de 18 anos por atraso no tratamento. Como trabalho com adultos, presencio a evolução para doença renal crônica terminal, dados publicados mundialmente mostram isso: Adultos tem maior risco de evolução para doença renal crônica terminal, enquanto as crianças tem maior risco de óbito. Este dado é claramente transferido dos trabalhos publicados para minha prática diária. A ausência de acesso ao tratamento com terapia anti c5 culmina com a evolução destes pacientes para necessidade de diálise com todo impacto negativo social, economico e psicológico sabidamente conhecido. A realização de plasmáfereze não modifica a perda de função renal destes pacientes, sendo uma terapia com ausência de qualquer benefício de custo / efetividade. Aumento ainda que estes pacientes enfrentam em sequencia mais frustrações, visto que apesar de jovens, não podem ser submetidos ao transplante renal	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe. Também tenho experiência com o outro anti-c5 aprovado pela Anvisa, Eculizumabe e com plasmáfereze , Positivo e facilidades: Somente resultado positivo. A medicação atua na fisiopatologia da doença um inibidor de longa duração da proteína C5 do complemento, tem demonstrado eficácia e segurança tanto em adultos quanto em crianças com SHUa. Estudos publicados no Kidney International , em sua última avaliação registrada, mais de 80% dos adultos atingiram melhora hematológica, demonstrada como resolução da anemia, plaquetopenia e normalização do LDH. E 63% dos pacientes melhoraram pelo menos 25% da função renal. Se vocês compararem tal resultado com tratamento preconizados e disponíveis pelo SUS para outras doenças de acometimento renal, verão que este resultado é excelente, superior ou similar a maioria das outras terapêuticas disponíveis para outras doenças. E quando analisamos os dados dos pacientes pediátricos os resultados são ainda mais surpreendentes com 94% dos pacientes atingindo resposta completa a doença (melhora hematológica e da função renal sustentada) com 50 Semanas de seguimento. E em relação aos desfechos renais 94% também dos pacientes tiveram queda de mais de 25% da creatinina o que se traduz de 100 % dos pacientes livres de diálise com ganho médio de 79 ml / min de clearance renal. Cabe aqui refletir sobre o motivo pelo qual os resultados em crianças foram tão positivos. Isso se deve ao fato de que, em pediatria, a manifestação da doença ocorre de forma mais “pura”, ou seja, com menos fatores confundidores, o que facilita tanto o diagnóstico precoce quanto o início mais rápido do tratamento adequado, no caso o ravulizumabe. O ravulizumabe é internacionalmente e nacionalmente recomendado por diretrizes como terapia padrão ouro. (Ariceta G, et al. Kidney Int. 2021, 100(1):225–237.) Por fim, o uso de ravulizumabe não apenas melhora os desfechos clínicos, mas também proporciona uma qualidade de vida significativamente melhor para os pacientes e seus cuidadores., Negativo e dificuldades: A plasmáfereze não é a terapia de tratamento de escolha para pacientes com SHUa. Apesar de poder controlar a hemólise com aumento das plaquetas em 71% e normalizar o Ldh em 62% dos casos estes pacientes ainda mantêm necessidade de hemodiálise em cerca de 75% e óbito em 25%. Ou seja não modifica desfecho duro além de ter um custo elevado no SUS e muito efeitos colaterais (clin adv hematol oncol 2016 e American society hematology annual meeting december 6-9 2014) Eu mesma tenho uma paciente que teve choque anafilático com necessidade de TOT/ cti. Outra fez edema agudo de pulmão e ambas não recuperaram a função de seus rins, uma infelizmente indo a óbito anos depois. o manejo da	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e crovalimabe, Sou nefrologista titulada e pesquisadora, dedico a maior parte do meu tempo de assistência com pacientes em processo de transplante renal pelo SUS. Fiz o primeiro diagnóstico de paciente com Síndrome Hemolítica urêmica atípica em 2015, em uma paciente pós transplante que perdeu a função do seu rim transplantado de doador vivo pela doença antes mesmo de completar um ano de transplante. Desde então me dediquei a estudar esta doença e seu manejo., , Positivo: Ambas medicações acima são anti c5. Eculizumabe aprovado pela Anvisa e o crovalimabe em pesquisa clínica fase III. Ambos com excelentes resultados. Todos, repito, todos os meus pacientes que iniciei as medidas anti c5 na apresentação aguda da doença recuperaram a função renal e melhoraram os parâmetros hematológicos. Daí a imagem da incorporação do ravulizumabe, Negativo: Nenhum resultado negativo com as medicações anti c5	4ª - Acredito que vocês já têm acesso aos estudos mais importantes. Aumento apenas a diretriz brasileira recentemente publicada que ajudará a guiar os médicos ao diagnóstico correto e preciso e se Deus quiser com a incorporação da medicação o tratamento adequado. Recomendações para diagnóstico e tratamento da Síndrome, Hemolítico-Urêmica Atípica (SHUa): uma declaração de, consenso de especialistas do Comitê de Doenças Raras da, Sociedade Brasileira de Nefrologia (COMDORA-SBN) Braz. J. Nephrol. 2025, 47(2):e20240087	5ª - Na HPN já se mostrou a economia com ravulizumabe por redução do número de infusão ao ano, https://jaff.org.br/noticias/pacientes-com-asma-eosinofilica-e-hpn-terao-tratamento-ampliado-no-sus/#:~:text=Com%20a%20incorporação%20do%20ravulizumabe,a%20nos%20com%20o%20nov%20tratamento, Os pacientes com SHUa não tratados adequadamente quando adultos se tornam renais crônicos e sabemos a crise humanitária da situação de vagas para hemodiálise no país - folha de São Paulo em 2023 já apontava: cerca 1500 pacientes aguardando vagas em clínica de diálise, sobrecarregando todo o sistema com internações desnecessárias

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:
		SHUa com medidas de suporte e plasmaférese era considerado ineficaz, com 50% dos pacientes necessitando de diálise crônica e até 25% dos óbitos ocorrendo na fase aguda da doença. (Nephrol Dial Transplant. 2014, 29(suppl 4):iv131– 41.)			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para pacientes que não podem compra	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Meu esposo precisa tomar essa medicação pra ontem e nada de liberação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação pelo SUS sai mais rápido do que vc enta na justiça	2ª - Sim, como paciente, Qual: A minha medicação ainda está em procedimento na justiça , Positivo e facilidades: Preciso da medicação pra mim pode viver , Negativo e dificuldades: Se eu não toma vou morre mais cedo	3ª - Não	4ª - Minha doença e chama de chuá e da muito sangramento e paralisa os rins estou fazendo hemodiálise	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, reatividade tecidual cruzada de ravulizumabe foi analisada avaliando-se a ligação a um painel de tecidos humanos. A expressão de C5 no painel tecidual humano examinado neste estudo é consistente com os relatórios publicados da expressão de C5. Não foi observada nenhuma reatividade tecidual cruzada inesperada., , Em um estudo de toxicidade de 26 semanas realizado em camundongos com um anticorpo substituto direcionado contra o C5 murino, o tratamento não afetou nenhum dos parâmetros de toxicidade estudados. A atividade hemolítica induzida pelo C5 em um ensaio ex vivo foi bloq? de maneira eficiente durante todo o ciclo do estudo tanto em camundongos fêmeas como em machos., , Em um estudo de toxicidade de 26 semanas realizado em camundongos com um anticorpo substituto direcionado contra o C5 murino, o tratamento não afetou nenhum dos parâmetros de toxicidade estudados. A atividade hemolítica induzida pelo C5 em um ensaio ex vivo foi bloq? de maneira eficiente durante todo o ciclo do estudo tanto em camundongos fêmeas como em machos., , Não foi conduzido nenhum estudo com animais para avaliar o potencial genotóxico e carcinogênico de ravulizumabe.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Benefícios para pacientes com HPN em hemodiálise com sintomas clínicos indicativos de alta atividade da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Nenhum	4ª - Ravulizumabe é um medicamento contendo ravulizumabe, um anticorpo IgG2/4K monoclonal humanizado de longa duração produzido em cultura de células de ovário de hamster chinês (CHO) por tecnologia de DNA recombinante.	5ª - desfechos co-primários foram a prevenção de transfusões e hemólise avaliada diretamente pela normalização dos níveis de DHL. A prevenção de transfusões foi considerada como alcançada apenas pelos pacientes que não receberam transfusão ou que não apresentaram critérios para transfusão pelas diretrizes especificadas, considerados desde o início do estudo até o dia 183. Os principais desfechos secundários incluíram a mudança percentual do basal nos níveis de DHL, mudança na qualidade de vida (FACIT-Fadiga), a proporção de pacientes com hemólise de escape e a proporção de pacientes com estabilização dos níveis de hemoglobina., , No Estudo 301, ambos desfechos primários, prevenção de transfusão de concentrado de eritrócitos de acordo com as diretrizes especificadas pelo protocolo e normalização de DHL do dia 29 ao dia 183, atingiram o objetivo principal e mostraram que Ravulizumabe foi estatisticamente significativo para não inferioridade comparado ao Soliris® (eculizumabe). Ravulizumabe também alcançou não inferioridade estatisticamente significativa em comparação com o Soliris® (eculizumabe),

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:
					para todos os 4 principais desfechos secundários. Os desfechos co-primários e todos os principais desfechos secundários foram favoráveis ao Ravulizumabe (Figura 1. No momento da análise, 79 dos 158 pacientes admitidos ao Período de Extensão Aberta (PEA) concluíram ou foi previsto que chegariam à visita de estudo da Semana 52. Todos os pacientes receberam Ravulizumabe no Período de Extensão Aberta e o modo cego da atribuição ao tratamento original foi mantido., , Em pacientes que receberam inicialmente Ravulizumabe durante o PCR e continuaram a receber Ravulizumabe durante as primeiras 26 semanas da PEA, o efeito do tratamento foi mantido em todos os desfechos, incluindo MG-ADL e MGQ (Figura 3). Em pacientes que inicialmente receberam placebo durante o PCR de 26 semanas e iniciaram tratamento com Ravulizumabe durante a PEA, foi observada uma resposta rápida e prolongada ao tratamento
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento é eficaz para tratar esta doença grave que leva a alterações em vários órgãos, incluindo a perda renal, e mesmo fazendo o transplante renal, tem recorrência no transplante. Portanto, o tratamento da doença, evita a perda renal, que além de dar uma qualidade de vida melhor aos pacientes, gera uma economia muito grande nos gastos com tratamentos dialíticos e transplante renal para o Brasil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab. Como nefropatologista, ao fazer o diagnóstico de MAT devido a SHUa, alguns pacientes receberam a medicação e tiveram bons resultados, e conheço pelos artigos científicos publicados., Positivo e facilidades: Resultados positivos de boa evolução e otimização das infusões mais espaçadas., Negativo e dificuldades: Risco de infecções é um dos resultados negativos, devendo o paciente ser rigorosamente acompanhado.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Boa resposta ao tratamento, no entanto, o período entre uma infusão e outra é muito curto, dificultando a adesão ao tratamento., Negativo: Falta de aderência ao tratamento	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 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravalizumabe, eculizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da função renal em pacientes com Shua , Negativo e dificuldades: Dificuldade em obter a medicação para continuidade do tratamento dos pacientes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque vai ajudar muitos pacientes com essa doença grave e mortal.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Remissão da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana, Positivo e facilidades: Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana, Negativo e dificuldades: Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação utilizada em tempo hábil causa ganho significativos para a possibilidade de barrar a lesão renal causada e até mesmo impedir o paciente a evoluir para uma doença renal crônica dialítica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, ravalizab, Positivo e facilidades: Recuperação da função renal , Negativo e dificuldades: Dificuldade em, Acesso a medicação em tempo hábil para barrar a evolução do paciente	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese e manejo clínico , Positivo: Baixa resposta em relação a recuperação da função renal e cronificação da função do rim , Negativo: Ainda sem vivência com resultados ruins	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicação é única no tratamento dessa doença. É imprescindível que tenhamos esse tratamento disponível via SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: Recuperação de função dos rins a ponto dos pacientes não precisarem mais de diálise., Negativo: Com a descontinuidade do uso do remédio por falta de disponibilidade, o paciente precisou voltar a ter necessidade de diálise faleceu.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma importante medicação para o tratamento da síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUa)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Eficácia , Negativo: Alto custo	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 19/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada, A Síndrome Hemolítica Urêmica é uma doença extremamente grave que acomete predominantemente indivíduos jovens, colocando em risco sua sobrevivência. Em casos de insuficiência renal crônica causada pela doença, há a possibilidade da recidiva mesmo após o transplante, o que é uma situação grave e dramática que pode levar à perda do órgão transplantado. Por isso a o Ravulizumabe é indispensável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Preservação da função renal , melhora do quadro de hemólise e aumento da sobrevivência de pacientes. A posologia com maior intervalo de tempo entre as doses torna a utilização mais viável especialmente para pacientes carentes moradores de regiões remotas como aqui no Amazonas, onde a logística de deslocamento reduz em muito a possibilidade de um acesso equitativo à saúde. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora da função renal, redução da anemia e aumento da sobrevivência., Negativo: A necessidade de administração bimensal da droga dificulta a adesão das pacientes pela dificuldade logística.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvará vidas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo e facilidades: Melhora clínica, recuperação parcial de função renal com alta do programa de hemodiálise., Negativo e dificuldades: Uma paciente foi a óbito antes de ter acesso ao medicamento., Na ocasião era doado, importado. O medicamento ficou preso na alfândega enquanto a paciente piorou clinicamente tendo como consequência o óbito.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Não houve boa resposta., Negativo: Não houve boa resposta.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ravulizumabe no SUS é essencial para o manejo eficaz da SHUa, oferecendo uma opção terapêutica de ação prolongada que melhora a adesão ao tratamento, reduz hospitalizações e previne complicações graves, como falência renal e eventos trombóticos. Em comparação ao eculizumabe, o ravulizumabe proporciona maior comodidade devido aos intervalos de administração mais longos, resultando em melhor qualidade de vida para os pacientes. Além disso, a redução de eventos agudos contribui para a otimização dos recursos de saúde, tornando o tratamento mais sustentável a longo prazo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência com o uso de ravulizumabe no manejo de pacientes com síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUa), incluindo casos pediátricos e adultos em contextos de urgência e tratamento de longo prazo, Positivo e facilidades: O ravulizumabe demonstrou eficácia rápida na inibição do sistema complemento, resultando na recuperação da função renal, normalização da contagem de plaquetas e controle da hemólise. Sua administração em intervalos prolongados (até oito semanas em adultos) facilita a adesão ao tratamento, reduzindo a necessidade de infusões frequentes e melhorando a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, a ação prolongada contribui para maior estabilidade clínica, prevenindo recaídas e reduzindo a necessidade de hospitalizações., Negativo e dificuldades: Os principais desafios relacionados ao uso do ravulizumabe incluem o alto custo do tratamento e a necessidade de monitoramento rigoroso para prevenir infecções meningocócicas, devido ao risco associado à inibição do complemento. Apesar disso, os eventos adversos observados foram geralmente leves a moderados, como cefaleia e sintomas semelhantes aos da gripe, sem comprometer a continuidade do tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência com o uso de eculizumabe, outro inibidor do complemento C5, além de suporte clínico com plasmaférese, hemodiálise e transfusões sanguíneas em casos graves de SHUa., Positivo: O eculizumabe demonstrou eficácia na inibição do complemento, promovendo a recuperação da função renal e controle da hemólise. O tratamento reduziu a necessidade de plasmaférese e hemodiálise, contribuindo para a estabilização clínica dos pacientes., Negativo: As principais limitações do eculizumabe incluem a necessidade de infusões quinzenais, o que impacta a qualidade de vida dos pacientes devido à frequência das aplicações. Além disso, o alto custo e o risco de infecções meningocócicas exigem vigilância contínua. A plasmaférese, embora eficaz em situações agudas, é um procedimento invasivo e de difícil acesso em algumas regiões, limitando seu uso prolongado.	4ª - O ravulizumabe demonstrou, em estudos clínicos, eficácia semelhante ao eculizumabe, com a vantagem de intervalos de infusão prolongados. Essa característica melhora a adesão ao tratamento, reduz o risco de recaídas e proporciona maior estabilidade clínica, especialmente em pacientes pediátricos, que se beneficiam de um regime de tratamento menos invasivo e mais conveniente.	5ª - Embora o custo inicial do ravulizumabe seja elevado, sua administração em intervalos prolongados reduz os custos relacionados às infusões frequentes e internações hospitalares. A melhora nos desfechos clínicos contribui para a redução dos gastos com tratamentos de suporte, como hemodiálise e plasmaférese, tornando o tratamento economicamente viável a longo prazo, especialmente considerando a melhoria da qualidade de vida e a redução da morbimortalidade.
Interessado no tema 19/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de bula superior, que dista as doses em até 4x é essencial no que tange a qualidade de vida do paciente, tal qual de seus familiares, colegas de estudo e trabalho, além de outros pacientes que utilizam de centros de infusão, libertar a agenda de todos os envolvidos torna o fator prático e psicológico da doença mais fácil de se lidar. Além de ser especialmente incômodo para pessoas com mobilidade reduzida(possuo uma hernia inguinal, que me faz passar mal toda vez que volto da infusão pelo esforço físico praticado)ou de baixa renda, que necessitam gastar com o transporte que não é subsidiado pelo Estado.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Iniciarei Ravulizumabe dia 24/02, tenho experiência com Eculizumabe (paciente de HPN), Positivo e facilidades: A nova medicação permitirá uma maior qualidade de vida para os pacientes, que perdem oportunidades de trabalho e estudo pela frequência que devem ir ao hospital, além de impossibilitar viagens e agenda fixamente preenchida por uma causa que, apesar de não ser de sua escolha, necessária para a vida. , Negativo e dificuldades: Custo/preço	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Em comparação ao período sem tratamento, a melhora é instantânea, e majoritariamente sem colaterais., Negativo: a frequência de infusões causa hematomas(só consigo fazer em um braço, pois no outro tenho um trombo). Além da frequência que devo atravessar a cidade e perder horas, gastar dinheiro e me arriscar para a infusão. Preenchendo também agenda de outros pacientes que precisam de outras medicações.	4ª - À disposição para avaliação dos resultados em HPN quando iniciar o tratamento com Ravulizumabe.	5ª - Por mais que o custo anual da medicação por paciente se mantenha, o custo anual do processo de infusões é reduzido, além de menor necessidade de volume de armazenamento, contribuindo com redução de gastos dos centros. Além disso uma pessoa enquanto na infusão, é parcialmente incapaz de movimentar a economia, seja através de trabalho ou de lazer.

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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá contribuir signifantemente para pacientes com síndrome hemolítica urêmica atípica, sem a necessidade do paciente ser submetido a plasmaferese e/ou transplante de fígado. Esses procedimentos não são isentos de complicações graves e não abordam a fisiopatologia subjacente da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: função renal estabilizou, bem como paciente não necessitou mais transfusões sanguíneas, Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle da hemólise e preservação da função renal. Manutenção de enxerto renal., Negativo e dificuldades: Alto custo, dificuldade de acesso aos exames para confirmar a condição e atraso no início da terapia específica.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora laboratorial e manutenção do enxerto renal após transplante ., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com SHU precisam ter acesso ao tratamento pois essa doença compromete suas vidas e impossibilita o transplante renal	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora clinica do paciente e controle de doença , Negativo e dificuldades: Custo alto, burocracias intermináveis para adquirir a medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Controle de doença , Negativo: Tratamento mais prolongado	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave, com potencial de desfechos desfavoráveis na ausência de acesso a tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é o único existente. Sem ele as consequências mais brandas seriam perda da função renal e, no decorrer do tempo, a morte. Assim, a utilização do remédio se mostra a única possibilidade para a vida do paciente acometido pela SHUa	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Devido ao tratamento, minha filha consegue ter uma vida normal. Não tendo nenhuma crise ou hemólise após o início do tratamento., 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:
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TEMO VISTO UM GRANDE GASTO NO ESTADO DE SP , QUASE 30 MILHÕES COM ECULIZUMABE PARA SHUa. ESTÁ INCORPORAÇÃO SERIA DE EXTREMA IMPORTANCIA PARA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES., Reduz os custos hospitalares como gastos com material e recursos humanos, restringe o número de idas aos centros de infusão, diminuindo as faltas escolares, e ausências no trabalho (dos pais e acompanhantes das crianças), reduz a quantidade de punções venosas, que traz dor e sofrimento às crianças, restringe a necessidade de implante de dispositivos tipo "portcath" para aplicação da medicação, com risco de infecções e hospitalizações frequentes. Todas estas vantagens levam a uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores, e com isto aumenta a adesão ao tratamento. Como médica, nefropediatra que acompanha um grupo de crianças com SHUA, testemunho as dificuldades que alguns pacientes têm em comparecer ao hospital para as infusões a cada quinze dias, pois muitos moram distante, inclusive em outras cidades, e dependem de transporte público, precisando sair de suas casas de madrugada para chegar pela manhã no serviço médico, e ao retornar, alguns só conseguem chegar à noite aos seus domicílios. No centro de infusão, todas crianças sofrem e choram com as punções venosas, e algumas têm realmente dificuldade de acesso venoso. A possibilidade de modificação do esquema posológico para uma medicação de uso menos frequente, mantendo a eficácia no controle da doença, seria bastante vantajosa. Perguntei ao grupo, de mães dos meus pacientes o que elas diriam se houvesse uma medicação que pudesse ser administrada uma vez por mês, ou a cada dois meses: As respostas foram unâni­mes; "Seria muito melhor, doutora!", "Seria perfeito!", "Meu filho ficaria radiante!!",	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: O tratamento da SHUa com Ravulizumabe é bastante individualizado e busca estabilizar os sintomas, prevenir que a doença reincida no longo prazo e manter a qualidade de vida., , Positivo e facilidades: Assim que a Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUa) é diagnosticada, uma nova rotina de cuidados já começa a existir na vida do paciente e de seus familiares. Dessa forma, para promover o bem-estar do paciente, além do acompanhamento com nefrologistas e hematologistas, deve-se considerar outras especialidades para contemplar a saúde mental e hábitos de alimentação e prática de atividade física., Mas, ainda que gere preocupações iniciais - ainda mais presentes no caso de uma doença rara -, a boa notícia é que a SHUa tem tratamento e pode ter suas manifestações controladas de maneira segura., Negativo e dificuldades: Minha avaliação NEGATIVA seria parecer nehgatico de incorporação pelo Comitê de Medicamentos, em sua 136ª Reunião Ordinária, realizada no dia, 05/12/2024, deliberou, por unanimidade, que a matéria fosse disponibilizada em consulta pública com recomendação, preliminar desfavorável à incorporação do ravulizumabe para o tratamento da síndrome hemolítico-urêmica atípica, (SHUa)., PEÇO QUE AVALIEM O IMPACTO ENORME QUE OCORREM TANTONA PARTE FINACEIRA DOS ESTADOS E QUALIDADE DE VIDA PACIENTE., Até o momento não há um Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) ou linha de cuidado estabelecida para a doença no Brasil. A terapia de troca plasmática (plasmaferese) tem sido o método básico para o manejo da SHUa na emergência., A evolução rápida desses sintomas leva a uma piora significativa do quadro de saúde, fazendo com que a maioria pacientes com SHUa cheguem à internação já em estado grave, direto para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI)., , ,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos tem bons resultados em estudos, para uma doença grave e que tem possibilidade de controle com a medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Boa resposta das alterações hematologicas, sem melhora de função renal, Negativo: Periodicidade das doses, efeitos adversos	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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A síndrome hemolítica urêmica atípica / microangiopatia trombótica é uma doença letal e imprevisível , requer tratamento imediato. O acesso ao tratamento é fundamental para a sobrevivência destes pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Shua, eculizumab, plasmaférese . Terapias de suporte para a síndrome hemolítica urêmica atípica , Positivo e facilidades: As terapias de suporte auxiliam a manter o paciente estável, porém existe um Gap de tratamento, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com plasmaférese e Eculizumabe, Positivo: Paciente se manteve estável porém a posologia dificulta a aderência , Negativo: Tivemos muita dificuldade em acesso	4ª - Não	5ª - O Ravulizabe foi recentemente incorporado para hemoglobinúria paroxística noturna. O custo de internação e complicações da Shua me parecem ser superiores ao custo do tratamento
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Ravulizumabe deve ser incorporado no SUS, pois tem mostrado resultados significativos no controle de doenças raras e graves, como a Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica. Sua eficácia é comprovada, e a incorporação poderia melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas que, como eu, dependem do tratamento para evitar complicações maiores. Além disso, o custo elevado e os trâmites burocráticos dificultam o acesso de muitos pacientes que poderiam se beneficiar do medicamento. A inclusão no SUS garantiria que mais pessoas tivessem acesso ao tratamento de forma justa e eficaz	2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Ravulizumabe, faço uso!, Positivo e facilidades: O Ravulizumabe trouxe uma mudança significativa para minha qualidade de vida. Desde que iniciei o tratamento, meus exames estão estáveis, e estou completamente fora da hemodiálise, o que me permite levar uma rotina normal. Além disso, o intervalo maior entre as aplicações tornou o tratamento muito mais prático, reduzindo a necessidade de deslocamentos frequentes para infusão. Sinto-me segura e confiante com a eficácia do medicamento, sabendo que ele controla a SHUa de forma eficaz e me permite viver sem as limitações que antes enfrentava., Negativo e dificuldades: Embora o Ravulizumabe tenha trazido muitos benefícios para minha qualidade de vida, um dos principais desafios que enfrento é o difícil acesso ao medicamento. O custo elevado e os trâmites burocráticos necessários para sua obtenção podem ser obstáculos, o que torna o tratamento um pouco mais complexo e exige mais paciência e organização para garantir a continuidade.	3ª - Não	4ª - Embora eu não tenha contribuições técnicas específicas sobre as evidências clínicas, posso falar da minha experiência pessoal. O Ravulizumabe tem sido fundamental no controle da minha condição e, com isso, vi uma grande melhora nos meus exames. Isso me faz acreditar ainda mais na importância de continuar os estudos sobre o medicamento, para que outros pacientes possam se beneficiar como eu. Acredito que é essencial que as evidências clínicas continuem sendo atualizadas e compartilhadas, garantindo acesso a tratamentos eficazes para todos.	5ª - Embora eu não tenha contribuições técnicas específicas relacionadas aos estudos econômicos, acredito que a inclusão de medicamentos como o Ravulizumabe no SUS tem um grande potencial de impacto econômico positivo a longo prazo. Ao garantir o tratamento adequado, pode-se evitar complicações maiores e internações, o que representa uma economia para o sistema de saúde. Além disso, melhorar a qualidade de vida dos pacientes permite que eles continuem trabalhando e contribuindo para a economia, o que é um benefício a todos.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento é essencial para a manutenção da vida dos pacientes, já que não existe atualmente no SUS nenhum tratamento específico para essa doença. Esse medicamento impede a manifestação dos sintomas da doença e permite que os pacientes vivam normalmente. Além disso, o intervalo de 8 semanas entre a administração das doses do medicamento garante maior qualidade de vida aos pacientes e diminui o custo do tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Esse medicamento permite que minha filha sobreviva e viva com qualidade de vida, sem novas crises e sem hemólise., 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:
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam para não ter complicações renais , com a perda do órgão	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Transplante renal, medicação imunossupressores , Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico da doença shua, Negativo e dificuldades: Perda do enxerto	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplantes triagem pré e pós tx, Positivo: Com a medicação os pacientes não tem a perda do enxerto devido micropatia trombotica, Negativo: Perda do enxerto	4ª - Não	5ª - A mesma medicação foi incorporada p bom e p os pacientes de shua n tem acesso
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que tiveram resultados muito positivos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é indispensável para a manutenção da vida dos pacientes e sua inclusão no SUS é essencial, já que não há nenhum tratamento específico para a SHUa no SUS. Sem o medicamento, a evolução da doença pode levar o paciente à morte.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Minha neta foi diagnosticada com SHUa aos 11 meses de idade e o medicamento salvou a vida dela. Graças ao remédio, ela hoje tem uma vida normal, sem crises. O remédio é essencial para a manutenção da vida dela., 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:
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diversos estudos demonstram o envolvimento do sistema complemento na fisiopatologia de diversas doenças graves, entre elas a síndrome hemolítico urêmica atípica. Essa doença acomete mais comumente pacientes jovens, levando a insuficiência renal terminal. O transplante renal para esses pacientes é um procedimento de risco elevado, e o grau desse risco depende de qual ponto da via do complemento está acometida. Os fármacos que inibem o sistema complemento são a única alternativa de tratamento para pacientes com esse diagnóstico, tanto para aqueles com rim nativo, quanto para aqueles que serão submetidos a um transplante de rim. Atualmente não temos nenhum tratamento disponível dentro do Sistema Único de Saúde. Dessa maneira, os pacientes com esse diagnóstico permanecem em diálise, sem acesso ao transplante renal por impossibilidade de tratamento em casos de recidiva. O ravulizumabe é um inibidor de complemento com meia vida prolongada, o que possibilita, para pacientes adultos, a administração a cada 8 semanas, resultando em uma redução de custos a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro e muito eficiente, logo se faz necessário estar disponível para a população no SUS, seu valor de compra é inviável para pessoas normais, apenas um milionário teria condições de comprar.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, e ausência de necessidade de fazer hemodiálise. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUa) é uma causa rara de microangiopatia trombótica (MAT) e por se tratar de doença rara muitas vezes seu diagnóstico é negligenciado. Mas o com advento do novo medicamento, que além de trazer uma luz para o tratamento também nos relembra e reforça a importância do primeiro passo que é fazer o diagnóstico. Tendo diagnóstico assertivo é possível garantir melhor assistência médica aos nossos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Antes da era dos inibidores terminais do complemento, o tratamento da SHUa com medidas de suporte era considerado ineficaz, com 50% dos pacientes necessitando de diálise crônica e até 25% das mortes ocorrendo na fase aguda da doença. Após a aprovação do inibidor C5, trouxe uma luz no tratamento e preservação de função renal e controle das demais manifestações extra-renais.	5ª - A primeira medicação (Eculizumabe) para inibição do C5 deve ser realizada de 15/15 dias e com advento do Ravulizumabe o medicamento poderá ser feito a cada 4 semanas para pacientes pediátricos e a cada 8 semanas nos pacientes adultos.

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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito do cidadão portador da SHUa este tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ultomiris, Positivo e facilidades: Muito bons resultados, Negativo e dificuldades: menor resposta em casos de doença trombótica mais avançada com comprometimento mais grave e risco de morte	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Muito bons resultados, Negativo: Maior número de doses para controle de SHUa	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além do menor custo, o novo medicamento é infundido a cada 3 meses contra os 15 dias do Eculizumabe. Isso permitiria uma rotina de vida melhor em relação a tempo, não interferindo nos compromissos pessoais e de trabalho.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe., Positivo: Como paciente, tive falência renal aguda dos rins necessitando de tratamento de hemodiálise e terapia com plasmafere. Com o Eculizumabe minha função renal é normal desde 2015., Negativo: Não tive nenhum resultado negativo. Somente positivos exceto a falta de acesso a medicação por ser de alto custo.	4ª - Ravulizumabe apresenta boas perspectivas como um novo medicamento no tratamento da Shua, demonstrando-se não inferior ao eculizumabe em termos de ocorrência de hemólise e necessidade de transfusões. É como se fosse uma evolução do Soliris (Eculizumabe), o tratamento tem a mesma eficácia e talvez podendo ser mais eficaz, e que por ter muito menos infusões no ano, o que facilita a vida de um paciente, principalmente de uma criança, leva também a ter seu custo reduzido. Possui a vantagem de maior tempo entre as administrações, melhorando a qualidade de vida dos pacientes. Também é indicado para Miastenia Gravis generalizada (MGg), Doença do espectro da neuromielite óptica (NMOSD) e Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) e a literatura já apresenta muitos benefícios com o uso da	5ª - O Ravulizumabe tem custo reduzido em relação ao Eculizumabe.
Interessado no tema 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a favor da incorporação pra dar celeridade e acesso para o paciente	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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUA é um condição clínica rara, como a hemoglobinúria paroxística noturna (HPN), para a qual já foi aprovada. Mas a sua evolução costuma ser dramática, como hipertensão maligna, DRC dialítica e muitas vezes óbito. Esta classe de drogas, afetando a doença com bloqueio do C5, mudou a trajetória da doença. Embora não haja ainda RCTs (pela baixa incidência e dificuldade de recrutamento), o grau de evidência baseado em coortes observacionais apoia fortemente o seu emprego na prática clínica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, para o tratamento de SHUA em adulto, e acompanhei também, paciente tratado com Eculizumabe, para SHUA, ambos no setor privado, pela disponibilidade., Positivo e facilidades: Os pacientes tiveram controle da doença, atenuando a anemia hemolítica microangiopática, e reversão do risco de necessidade de diálise. Os pacientes viveram, tendo controlado a HAS maligna e plaquetopenia que se associa a esses quadro. É bem possível que a evolução tivesse sido de desfecho óbito, se não tivessem recebido as drogas., Negativo e dificuldades: Apenas o custo. E provavelmente necessidade de infusão indeterminada (a literatura ainda não respondeu sobre o tempo ideal de tratamento para cada condição clínica).	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe (vide acima)., Positivo: Vide acima o depoimento., Negativo: Vide acima o depoimento. Mas no caso do eculizumabe, há necessidade de infusões mais frequentes, dificultando o tratamento e a remissão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou há 3 anos em hemodiálise, precisando entrar n fila do transplante, porém preciso da medicação pra poder concorrer. Assim como eu, milhares de pessoas dependem desse medicamento pra poder voltar a sua vida o mais normal possível. Hoje infelizmente dependo de uma máquina para sobreviver e lido com as constantes crises de ansiedade e humor pra lidar com tudo a minha volta, em relação a doença como: processos, falta da medicação, negação da justiça aí acesso ao medicamento, não poder estar perto da família, trabalhar, voltar a viajar e etc. Com certeza com a facilidade e acesso ao medicamento milhares d pessoas poderão ser beneficiadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou totalmente a favor que seja incorporado no SUS para trazer benefícios aos pacientes portadores de SHUA, como minha prima, que é uma irmã para mim e vejo que ela está bem agora, queremos que ela viva muito e bem assim como todos os pacientes com SHUA e essa medicação é o que ajuda a todos eles.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho experiência pessoal porém tenho uma parente que faz o uso dessa medicação e é notório os benefícios que ela teve após o uso., Positivo e facilidades: Minha parente notou uma excelente melhora em vários sintomas que a doença SHUA apresentava e o intervalo das infusões com essa medicação também é maior, possibilitando que as pessoas diagnosticadas com essa doença tenham uma maior qualidade de vida, tendo que fazer essas infusões menos vezes ao mês, possibilitando até de conseguir um trabalho., Negativo e dificuldades: Ela nunca comentou relatos negativos dessa medicação.	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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além da redução de custo o medicamento novo é infundido a cada 3 meses de intervalo contra 15 dias de intervalo do ECULIZUMABE, permitindo melhor qualidade de vida dos pacientes e não acarretando maior demanda ao sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - RAVULIZUMABE apresenta boas referencias e perspectivas como um novo medicamento para Shua, demonstrando tão eficiente quanto o eculizumabe contra necessidade de hemodialise e transfusões. com maior vantagem em ter infusões mais espaçadas.	5ª - O RAVULIZUMABE tem redução de custo com relação ao eculizumabe
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se nem for pensar no bem estar do paciente e sim como saúde publica, se for contar o custo de pagar sessões de hemodialise por toda vida, o gasto é maior	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo e facilidades: Sou nefrologista e trabalho com transplante renal. Acompanhei uma paciente que teve diagnostico de shua pos transplante, estava novamente em insuficiencia renal e apos infusao do eculizumab, saiu de dialise e manteve se bem com o transplante, Negativo e dificuldades: A dificuldade foi de conseguir a medicacao ja que tal paciente era do sus. Conseguimos como doação do laboratorio	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Restituir a funcao renal e nao condenar a uma vida inteira em hemodialise, Negativo: Nao tive resultados negativos	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito a todos que fazem uso dessa medicação , eu acho que seria muito bom , no meu caso penso que seria muito bom pra mim. , e a facilidade em saber que aonde poderia retirar meu medicamento acho uma ótima ideia	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ravulizumabe, sim já utilizei o medicamento , Positivo e facilidades: Comecei a fazer uso em janeiro a dose de ataque e fevereiro fiz a manutenção ainda está recente, mais sinto melhora em meu corpo, Negativo e dificuldades: A demora ao ser comprado o medicamento, a burocracia para receber o medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei o eculizumab., Positivo: Foram boas , vivia normalmente, a utilizar tinha minha dignidade de viver bem ., Negativo: Nenhuma.	4ª - No momento não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida para os pacientes em processos de espera de transplante ou que fazem e deixarão de fazer hemodiálise , Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ALÉM DE MENOR CUSTO, O NOVO MEDICAMENTO É INFUNDIDO A CADA 3 MESES CONTRA OS115DUAS DO ECULIZUMABE. ISSO PERMITIRIA UMA ROTINA DE VIDA MELHOR EM RELAÇÃO A TEMPO, NÃO INFERINDO NOS COMPROMISSOS PESSOAIS E TRABALHO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: NÃO, Positivo: COMO PACIENTE, TIVE FALÊNCIA RENAL AGUDA DOS RINS NECSSITANDO DE TRATAMENTO DE HEMODIÁLISEE TERAPIA COM PLASMAFERE. COM O ECULIZUMABE MINHA FUNÇÃO RENAL É NORMAL DESDE 2015., Negativo: NÃO VI RELATOS NEGATIVOS SOBRE A MEDICAÇÃO. SOMENTE POSITIVOS , EXCETO FALATA DE ACESSO MEDICAÇÃO POR SER DE ALTO CUSTO.	4ª - RAVULIZUMABE APRESENTA BOAS PERSPECTIVA COMO UM NOVO MEDICAMENTO NO TRATAMENTO DA SHUA, DEMOSNTRANDO-SE NÃOINFERIOR AO ECULIZUMABEEM TERMOS DE OCORRÊNCIA DE HEMÓLISE DE TRANSFUSÕES. POSSUI A VANTAGEM DE MAIOR TEMPO ENTREAS ADMINISTRAÇÕES, MELHORANDO A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES.	5ª - O RAVULIZUMABE TEM CUSTO REDUZIDO EM RELAÇÃO AO ECULIZUMABE

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MENOR CUSTO, INFUNDIDO A CADA 3 MESES. UMA ROTINA DE VIDA MELHOR EM RELAÇÃO A TEMPO.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: VALENCIA RENAL, Negativo: NENHUM	4ª - BOAS PERSPECTIVA COMO UM NOVO MEDICAMENTO NO TRATAMENTO DA SHUA	5ª - CUSTO MENOR
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana, Positivo e facilidades: Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana, Negativo e dificuldades: Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana	3ª - Não	4ª - Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana	5ª - Parente não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Melhora de função renal, resolução de plaquetopenia e anemia , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravalizumabe, Positivo e facilidades: Melhora de função renal , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	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 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além do custo mais baixo, o novo medicamento é infundido a cada 3 meses, em comparação com os 15 dias do Eculizumabe. Isso permitiria uma rotina de vida mais flexível. Mais importante ainda, para a rede pública, a dosagem em intervalos maiores seria mais vantajosa em termos de custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O Ravulizumabe apresenta boas perspectivas como uma nova opção no tratamento da SHUA, mostrando eficácia equivalente ao Eculizumabe em relação à ocorrência de hemólise e à necessidade de transfusões. Sua principal vantagem é o maior intervalo entre as administrações, o que melhora a qualidade de vida dos pacientes e proporciona uma economia significativa para a rede pública, devido ao custo reduzido.	5ª - O Ravulizumabe apresenta um custo inferior em comparação com o Eculizumabe.
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença, melhora da função renal e redução no número de recidivas, Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir a medição	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Chance paciente sair da diálise	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Resolução injúria renal aguda, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Resolução injúria renal aguda , Negativo: Custo	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 20/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Shua é uma doença rara, porém de grande impacto na vida do paciente acometido, uma vez que a microangiopatia trombótica que causa poderá levar a casos graves de disfunção renal , até a perda completa da função, levando o paciente para a terapia renal substitutiva e todas as suas consequências , que também irão persistir após o transplante renal.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Plasmaferese não trata adequadamente a Shua , Negativo: Não há resultados adequados de reversão clínica da Shua com a plasmaférese	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado sob critérios bem definidos para utilização e com rigor na fiscalização das solicitações	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravilizumab, Positivo e facilidades: O medicamento é importante para manejar pacientes com quadros de SHUa, modificando a história natural de uma doença grave , Negativo e dificuldades: Acesso e custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Eficácia semelhante , Negativo: Os mesmos - acesso e 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:
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes com essa condição precisam ter acesso as medicações necessárias para seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultados muito positivos com a melhora na qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro, que salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento específico para SHUa	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Euculizumabe, Positivo: Excelente resposta clínica , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de medicamento impacta diretamente na saúde paciente foco., Por isso o apoio a incluusao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para a saúde daqueles que tem a doença, pois é um medicamento muito caro em que as pessoas não tem condição de comprar	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 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Paciente apresentou melhora clínica instantânea, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodiálise e plasmáfereze, Positivo: Os pacientes apresentavam melhora momentânea , Negativo: As queixas voltavam	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser liberado para o uso para dessa forma salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS e salvar muitas vidas. O próximo pode ser da sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo medicamento ou procedimento que possa melhorar a saúde e qualidade de vida de um ser humano deve ser incorporado ao SUS. Temos esse direito, principalmente quando são medicamentos ou procedimentos com valores altamente elevados, onde muitas famílias não tem como adquirir. Muitos tratamentos são caros e nós como cidadãos que pagamos impostos e pagamos para ter o direito ao SUS devemos receber estes benefícios em prol da nossa saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Recuperação de função renal, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso para tratamento para aqueles que não tem condições financeiras para custiar o medicamento	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:
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Ravulizumabe ao SUS é justificada pela sua eficácia clínica demonstrada na melhora dos desfechos hematológicos e renais, seu papel inovador na abordagem do desequilíbrio do sistema complemento, e o potencial de, a longo prazo, reduzir os custos relacionados a complicações graves da SHUa. Embora os desafios orçamentários sejam relevantes, estratégias de mitigação, como o compartilhamento de risco, podem tornar sua incorporação viável e beneficiar significativamente um grupo de pacientes que atualmente possui opções terapêuticas limitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é a única forma da minha neta conseguir se manter viva e saudável. Não há outro remédio similar no SUS ou mesmo outro tratamento para a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ser incorporado de forma muito criteriosa para critérios de inclusão, uma vez que se refere ao tratamento de uma condição de difícil diagnóstico	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese , Positivo: Melhora temporária de sintomas , Negativo: Imunossupressão severa e infecções graves	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para tratar SHUa. Plasmaferese não trata a doença que é grave!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para a vida de portadores de SHUa. Sem esse remédio, a doença pode levar à morte.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Doença sem tratamento disponível no SUS e nas operadoras de Saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvará vidas!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe E plasmáfereze , Positivo e facilidades: Mudança de prognóstico, mudança de curso de doença, melhora de resultados a longo prazo e maior sobrevida. , Negativo e dificuldades: Nada a declarar	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze , Positivo: Melhora no quadro agudo da doença , Negativo: Sem mudança de prognóstico, cura, alta mortalidade	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS eh a maior parte dos serviços de saúde do país. Deve ser, portanto, uma “linha final” no testamento de casos complexos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora mais rápida e sustentável , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há outra alternativa tão eficaz para tratamento da síndrome hemolítica uremica mediada por complemento que tenha posologia tão conveniente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Posologia muito mais conveniente. Menos idas ao pronto atendimento. Menor sobrecarga do sistema de saúde devido menor numero de aplicações no ano., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Remissão da doença durante seu uso, Negativo: Posologia menos conveniente. Maior risco de eventos relacionados a infusão da medicação devido maior frequência das aplicações	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação será que grande auxílio aos pacientes renais secundários a Síndrome Hemolítico Urêmica atípica em diversos contextos como: doença renal crônica conservador, em diálise ou após transplante renal	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravalizumab, Positivo e facilidades: Melhora significativa da anemia hemolítica e/ou plaquetopenia, controle de função renal, evitar recidiva da doença Síndrome Hemolítico Urêmica atípica após transplante renal. Alem de uso com maior intervalo entre as doses , Negativo e dificuldades: Liberação da medicação por ser de alto custo e eventualmente impossibilidade de manter o tratamento pois interrompem o fornecimento da medicação e como consequência segue com piora da função renal em algumas direções até com insuficiência renal aguda e anemia hemolítica e/ou plaquetopenia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Também melhor de anemia, plaquetopenia, função renal , Negativo: Dificuldade da manutenção do tratamento pois eventualmente a liberação da medicação é interrompida	4ª - Neetika Garg, Kambiz Zandi-Nejad et al. De novo thrombotic microangiopathy after kidney transplantation. Transplantaion Reviews. https://doi.org/10.1016/j.trre.2017.10.001 , , Tibor Nadasdy. Thrombotic microangiopathy in renal allografts: the, diagnostic challenge. doi:10.1097/MOT.0000000000000074,	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental e constitucional que todos tenham acesso à saúde, fornecida pelo Governo. Esse medicamento contribuirá para a vida de diversas pessoas que, como as demais, têm direito de serem tratadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas se beneficiarão dessa concessão!!! Tal cuidado é dever do Estado!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: incorporação do Ravulizumabe no SUS - para os pacientes portadores da Síndrome Hemolítica Uremica atípica (SHUA), Positivo e facilidades: Alguns dos benefícios da medicação:, - A anemia é controlada , - em Muitos pacientes os rins voltam a funcionar e não precisam de hemodiálise., - ¿reduz muito o risco de trombose , - ¿plaquetas voltam ao normal , - ¿as infusões são a cada 8 semanas, o que promove uma qualidade de vida para o paciente muito boa., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam de medicação para realizar o tratamento dessa condição tão importante. Evita prolongamento e gravidade de hospitalizações e internações além de evitar evolução e desfechos desfavoráveis como doença renal crônica entre outros, podendo ser menos oneroso.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Os mesmos pontos positivos porém como a medicação é feita com maior frequência mensal (2x na semana), o fato de haver medicação com a mesma proposta terapêutica 1x na semana já ajuda e é muito animador., Negativo: Não houve efeitos negativos em relação à medicação. É utilizado via endovenosa então, para crianças, há um pouco mais de dificuldade devido ao acesso venoso.	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 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O maior obstáculo é o acesso ao medicamento. Como o Ravulizumabe ainda não está disponível no SUS, muitos pacientes, enfrentam uma luta constante para conseguir tratamento. O custo é extremamente alto, tornando-o inacessível para a maioria das pessoas sem apoio judicial ou planos de saúde que cubram a medicação. Isso gera uma incerteza angustiante: e se, um dia, a pessoa não conseguir mais acesso? A SHUa é uma doença grave e progressiva, e um medicamento tão eficaz não deveria ser um privilégio de poucos. O SUS já disponibiliza o Eculizumabe, mas o Ravulizumabe, com seu intervalo de administração maior e eficácia semelhante, poderia trazer ainda mais benefícios para os pacientes e até reduzir custos ao sistema de saúde, diminuindo internações e complicações. A incorporação desse medicamento ao SUS é essencial para garantir que todas as pessoas com SHUa tenham o direito a um tratamento adequado e digno, sem precisar travar batalhas judiciais ou comprometer financeiramente suas famílias.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Senti que houve uma melhora significativa: menos fadiga, exames mais estáveis e, o melhor de tudo, a tranquilidade de ter um tratamento eficaz que reduz os riscos da doença. Além disso, o intervalo maior entre as infusões—apenas a cada oito semanas— promoveu mais liberdade e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: O maior problema é o custo. Como o Ravulizumabe ainda não está disponível no SUS, conseguir acesso ao tratamento é uma luta constante. O impacto financeiro é enorme, e nem todos conseguem custear um medicamento tão caro. Isso gera uma angústia enorme, porque sei o quanto ele é essencial para manter a saúde dos afetados pela doença sob controle.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doenças graves com risco de perda de órgãos e evolução para doença renal dialítica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Inibição da hemólise / da atividade do complemento , Negativo e dificuldades: Muita dificuldade em obtenção da medicação, mesmo sendo emergência/paciente culi	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Também efetivo para a doença, mas de difícil obtenção , Negativo: Difícil obtenção, preço	4ª - Medicação efetiva confirme ensaios clínicos	5ª - Sugiro avaliação de economia com hemodiálise
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como descrevi acima essa medicação salva a vida dos pacientes e previne a perda de função renal! Evitando que os pacientes evoluam para hemodiálise e transplante renal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Pacientes com doenças raras como SHUa tem Histórias catastróficas! O sus precosa incorporar! Importante falar que plasmáfères Não trata a doença. A evolução para óbito é de 30% e e DRC chega a 50% na apresentação da doença. Ou seja, a medicação é muito bem indicada por salvar vidas e preservar a função renal quando utilizada sem atraso. A vantagem desta apresentação é que ela pode ser administrada de forma mais espaçada., Negativo e dificuldades: Sinceramente , é uma medicação segura. O problema é quando ela falta e o paciente pode ter uma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Já descrito no item, Acima., Negativo: O Eculizumabe necessita de administração mais frequente a cada 2 semanas.	4ª - Já fiz as considerações necessárias.	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção de tratamento para doença rara.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfères, Positivo: Melhora no quadro agudo mas não é possível manter a terapia de forma crônica., Negativo: Recidiva de doença com retirada.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada, Anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo relacionamos as contribuições de especialista da rede do SUS, juntamente com as contribuições da SES/SP., Positivo e facilidades: Anexo., Negativo e dificuldades: Anexo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anexo., Positivo: Anexo., Negativo: Anexo.	4ª - Anexo.	5ª - Anexo.
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento superior ao eculizumabe para tratamento de SHUa	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Resposta completa e recuperação da função renal do paciente , Negativo: Não obtive	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação irá melhorar a resposta clinica dos pacientes assim como sobrevida geral e renal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Resposta mais rápida e eficaz com boa melhora clínica nos pacientes. , Negativo e dificuldades: Conseguir em tempo habil a medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu, como médica nefrologista já me deparei com paciente com suspeita/diagnóstico de Shua. E é muito triste ver a evolução tão agressiva da doença acarretando em complicações e sequelas graves como dependência de TRS. Considerar a ampliação de uma medicação que já existe nos SUS é mais fácil do que iniciarmos do zero. Ravalizumabe já é usado em caso de HPN, ampliar para Shua, seria de muita ajuda e melhora na qualidade de vidas dos pacientes. Shua hoje em dia é tratada de forma empírica, com medidas paliativas/ suporte como plasmaférese. E plasmaférese além de não ser uma medida curativa, não há a disponibilidade na maiorias dos centros hospitalres do Brasil. Sendo assim, a aprovação dessa medicação seria de grande ajuda para a população.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Melhora de quadro de SHUa, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ecolizumab, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação ela é bastante significativa para que a pessoa torne a ter uma vida melhor e saia do risco que corre na sua vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação podemos espassar as datas da infusão, trazendo mais qualidade de vida e reduzindo custos .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Me permitiu realizar o transplante renal o que me trouxe uma qualidade de vida boa. Mas ainda é necessário fazer a infusão da medicação a cada duas semanas. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação única e necessária pra acesso .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Preservar vidas , capacidade funcional , laborativa , qualidade de vida , diminuir necessidade de hemodiálise , preservar transplantes realizados ., Negativo e dificuldades: Alto custo , indisponibilidade no Sus .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa aumentar o acesso e a qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve atender as necessidades de todos os pacientes que necessitam de tratamentos para todos os tipos de doenças, inclusive as doenças raras, as quais os tratamentos são raros e caros.	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 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ravulizumabe é amplamente reconhecido como terapia padrão-ouro para o manejo da SHUa, sendo recomendado como tratamento de primeira escolha em todas as diretrizes terapêuticas publicadas:	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Entre os tratamentos mais avançados, o ravulizumabe destaca-se como uma alternativa superior. Ele possui uma meia-vida mais longa que o eculizumabe, permitindo intervalos maiores entre as infusões, o que melhora significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, o ravulizumabe é considerado mais econômico, com maior custo-benefício (VAISBICH et al., 2025)., Negativo e dificuldades: Custo elevado e dificuldade de acesso aos pacientes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora clínica e bloqueio efetivo da via do complemento., Negativo: Dificuldade de infusão a cada 15 dias.	4ª - Sim,	5ª - Vaisbich, m. H., andrade, l. G. M., barbosa, m. l. N. H., castro, m. C. R., miranda, s. M. C., poli-de-@gueiredo, c. E., araujo, s. A., ernandes neto, m., penido, m. G. M. G., sobral, r. M. L., ferra neto, o., neves, p. D. M. M., silva, c. A. B. D., barreto, f. C., pietrobom, i. G., palma, l. M. P.** recommendations for diagnosis and treatment of atypical hemolytic uremic syndrome (ahus): an expert consensus statement from the rare diseases committee of the brazilian society of nephrology (comdora-sbn). *jornal brasileiro de nefrologia*, v. 47, n. 2, p. E20240087, 2025., ç Tseng, m. H., lin, s. H., tsai, j. D., wu, m. S., tsai, i. J., chen, y. C., chang, m. C., chou, w. C., chiou, y. H., huang, c. C.** atypical hemolytic uremic syndrome: consensus of diagnosis and treatment in taiwan. *journal of the formosan medical association*, v. 122, n. 5, p. 366-375, 2023., ç Äckler, a., brinkkötter, p. T.** atypisches hämolytisch-urämisches syndrom: differentialdiagnostik und therapie [atypical hemolytic uremic syndrome: differential diagnosis and therapy - a clinical practice guideline for diagnosis and therapy]. *deutsche medizinische wochenschrift*, v. 150, n. 4, p. 167-172, 2025., , ç Ávila, a., cao, m.,

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:
					espinosa, m., manrique, j., morales, e.** recommendations for the individualised management of atypical hemolytic uremic syndrome in adults. *frontiers in medicine (lausanne)*, v. 10, p. 1264310, 2023., ı Lee, h., kang, e., kang, h. G., kim, y. H., kim, j. S., kim, h. J., moon, k. C., ban, t. H., oh, s. W., jo, s. K., cho, h., choi, b. S., hong, j., cheong, h. l., oh, d.** consensus regarding diagnosis and management of atypical hemolytic uremic syndrome. *korean journal of internal medicine*, v. 35, n. 1, p. 25-40, 2020., ı Kidney disease: improving global outcomes (kdigo).** the role of complement in kidney disease: conclusions from a kidney disease: improving global outcomes (kdigo) controversies conference. *kidney international*, v. 106, n. 3, p. 369-391, 2024.,
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, APESAR DE CARO, COM O USO A TENDENCIA É REDUZIR O CUSTO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo e facilidades: PACIENTE COM PROGNOSTICO MUITO DESFAVORAVEL, COM ALTO RICO DE MORTE FICOU CLINICAMENTE BEM COM A DROGA. , Negativo e dificuldades: AQUISIÇÃO DA DROGA	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode salvar muitas vidas, e isso é o que importa, muitas crianças com toda uma vida pela frente, esse medicamento pode trazer a normalidade para suas vidas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab 300 mg, Positivo e facilidades: A Bia começou tomar o medicamento e teve melhora significativa, após poucas horas do uso do medicamento, fazendo sair do coma, e seu corpo começando reagir rapidamente ao medicamento, isso foi o que salvou a vida dela, e hoje e dia ela consegue ter uma vida quase normal com uso do medicamento , Negativo e dificuldades: Não apresentando	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 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ENVIAREI ARTIGOS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: ESTABILIZAÇÃO DA SÍNDROME HEMOLÍTICO-URÊMICA ATÍPICA, Negativo: RISCO DE INFECÇÕES	4ª - SIM	5ª - NÃO
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio, pelo pouco que li, apesar de saber nada e reduzir-me à ignorância e tolice, que este medicamento, que é de importância vital e imensurável para os pobres homens, como o próprio rapaz que me convenceu a aqui opinar, deve ser integrado no SUS (Sistema Único de Saúde). Visto que existem pessoas que possuem raras enfermidades, que muitas vezes, por infelicidade, nem cura possuem, julgo justo que neste caso, como o pobre homem necessita deste remédio para o tratamento, ele esteja presente no nosso sistema de saúde, pela consideração ao homem, como cidadão exemplar e pela camaradagem humana, aliás ele é vítima de uma infelicidade matematicamente excruciante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante medicamentos como esse serem incorporados no SUS, uma vez que será mais acessível para muitas pessoas que não tem oportunidade de pagar por uma medicação tão cara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário o uso de medicamento que irá ajudar as pessoas que possuem essa doença a viver melhor e ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ravulizumabe é uma alternativa terapêutica eficaz e segura para uma doença extremamente grave que é a Shua	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Eficacia completa, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Eficacia completa, Negativo: Grande numero de infusoes nos pacientes pediatricos	4ª - Tenho um paciente com SHUa em uso de eculizab de 15 em 15 dias. Ele esta com 19kg. Quando ele fizer 20 kg sera possível administrar ravulizumabe a cada 8 semanas. Isso trara um, Impacto absurdo na vida pessoal dele e de toda a sua familia sem falar no impacto econômico a medio prazo.	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Parece muito interessante essa medicação por ter uma vida média maior que a medicação antiga, menos consultas médicas para o paciente.,	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 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para melhor qualidade de vida dos pacientes	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 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental liberar esta medicação para salvar vidas e melhorar a qualidade de vida destes pacientes. O resultado é fantástico	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe-Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Paciente jovem com síndrome hemolítico uremico com mutação no fator I do sistema do complemento. Na época transplante renal foi contraindicado por ter SHUa com mutação e relatos da literatura que não estimulavam transplante, pois todos perdiam enxerto. Fez diálise peritoneal, perdeu peritonio por peritonite esclerosante e foi transferida para hemodiálise. Permanecia com hemólise, desnutrição, insuficiência cardíaca, arritmias, pancreatite, convulsões, pancreatite, desnutrição, síndrome pres e hipertensão resistente não controlada. Iniciou eculizumabe com melhora importante de todas as manifestações. Voltou a ter uma vida adequada em diálise. Com o uso de eculizumabe pode receber transplante renal e ficou muito bem. Voltou a trabalhar, viajar e adotou um filho. Por 2 ocasiões teve retardo no recebimento da medicação e nas 2 ocasiões fez quadros graves de SHU com hemólise, anemia, trombocitopenia, piora do estado geral e injúria renal aguda. Função do transplante piorou e quase precisou de diálise. Com o reinício do eculizumabe, voltou a ter função renal adequada e vida normal. Importante salientar que ocorreu melhora muito importante da insuficiência cardíaca e das arritmias. Hoje faz atividade física regular e participa de corridas., Caso 2: Paciente jovem em hemodiálise por síndrome hemolítico uremico atípico. Estava em diálise há muitos meses. Como mantinha, anemia hemolítica, plaquetopenia, hipertensão não controlada e desnutrição iniciamos com eculizumabe. Depois de estar há mais de 18 meses em diálise, foi possível ficar livre de diálise e voltou a ter vida normal. Quando ocorreu atraso na entrega do eculizumabe a paciente voltou a necessitar de diálise e apresentava todas as manifestações da síndrome hemolítico uremico. Após voltar eculizumabe, pode novamente sair de diálise. Mais recentemente deixou de receber eculizumabe e atualmente está em hemodiálise, com falha de acesso vascular por complicações de cateteres, teve que fazer diálise peritoneal., Negativo e dificuldades: A falta de medicação para os pacientes acima descritos resultou de perda de função renal e retorno a diálise. Outro paciente reiniciou diálise por perda do transplante, e só saiu de diálise após iniciar eculizumabe Outra paciente transplantada com quadro de SHUa com injúria renal aguda e comprometimento hepático, perdeu o enxerto por falta de medicação. Recebeu a droga muitos meses depois de já estar em diálise. Precisa da droga para poder transplantar. Além disto é importante planejar vacinação prévia para meningococo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não temops outro tratamento efetivo para esta doença que não seja o bloqueio da via do complemento. A plasmafereze NÃO resolve este quadro. É uma doença que mata, que afeta intensamente a vida do paciente e de sua família. É inadmissível que os pacientes não recebam um tratamento efetivo e comprovado para uma doença como esta., Positivo: Não tem alternativa para tratar esta doença. Todas as alternativas são para substituir a função renal (diálise). Transplante não é viável na maioria destes pacientes., Negativo: A falta da medicação resulta em complicações sérias.	4ª - Minha contribuição esta relacionada as experiências clínicas de mais de 5 pacientes	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora importante, Negativo e dificuldades: Custo, não estar disponível no SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão desse medicamento no SUS pode reduzir internações, procedimentos invasivos e tratamentos de complicações decorrentes da progressão da SHUa, A disponibilização desse medicamento no SUS atende ao princípio da equidade, garantindo que pacientes em situação de vulnerabilidade, que não teriam condições de arcar com o custo elevado do tratamento, possam ter acesso à terapia adequada E voltem a ter qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência com o procedimento de diálise, acontece que a cada sessão parece que as forças estão diminuindo, conforme pesquisas e artigos científicos acredito que o medicamento RAVULIZUMABE possa melhorar a qualidade de vida daqueles que possuem a SHUa, Positivo e facilidades: Na análise sobre a segurança e eficácia do ravulizumabe, observou-se que 100% dos, pacientes apresentaram resposta completa à doença com o uso deste medicamento entre, 26 e 52 semanas de acompanhamento, tanto na população adulta quanto na pediátrica, e a, interrupção da diálise foi registrada em aproximadamente 78% a 100% dos casos. Também, foi observada melhora na qualidade de vida. Quanto aos eventos adversos graves, os mais, recorrentes relatados nos estudos foram hipertensão, pneumonia e infecções. No entanto,, um dos estudos mencionou eventos adversos fatais associados ao uso do medicamento,, incluindo dois casos de choque séptico e uma hemorragia cerebral. Cabe destacar que foram, desconsiderados os estudos que comparavam o medicamento avaliado com o eculizumabe,, considerando que não está disponível no SUS para o tratamento dessa condição. Além disso,, as evidências sobre a eficácia, efetividade e segurança do ravulizumabe no tratamento da, SHUa são limitadas e a sua certeza foi considerada baixa., Negativo e dificuldades: A SHUa pode ser classificada como familiar ou esporádica. A SHUa familiar resulta de, mutações genéticas que afetam o sistema imunológico, causando episódios da doença. Já a, SHUa esporádica ocorre em pessoas sem histórico familiar, podendo ser desencadeada por, infecções (incluindo HIV), febre, câncer, transplantes e pelo uso de medicamentos, como, quimioterápicos ou antiplaquetários. A gravidez, especialmente no pós-parto, também pode, ser um fator desencadeante de crises dessa condição.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Procedimento de diálise, Positivo: Embora não cure a insuficiência renal, a diálise permite que o paciente continue vivendo e realizando atividades do dia a dia com maior conforto, Sem diálise, o acúmulo de toxinas pode causar sintomas graves, como confusão mental, convulsões e arritmias cardíacas. Minha esposa mesmo já teve inúmeras convulsões por acúmulo de líquido. , Negativo: Resultado negativo é não conseguir ter acesso a medicação e enxergar dentro de casa a pessoa que você ama a cada dia mais distante da normalidade,	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 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo o quanto seria benéfico para diversos pacientes portadores de doenças que são tratadas pelo Ravulizumabe que ocorra sua incorporação no SUS, visto que é um medicamento de altíssimo custo, praticamente impossível de uma pessoa comum adquirir. Há doenças como SHUA, HPN, que sem tratamento avançam muito rápido, ocasionando sequelas irreversíveis ou até óbito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe., Positivo e facilidades: Apesar de nunca ter tido experiência com o Ravulizumabe, entendo seu mecanismo de ação e como funcionam as infusões. Seria um grande feito conseguir trazer esse medicação ao SUS., Negativo e dificuldades: Não sei.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (Soliris)., Positivo: Meu namorado possui hemoglobinúria paroxística noturna, e o tratamento se dá pelo Soliris ou Ravulizumabe. Estive ao lado dele quando descobriu 2 trombozes por conta da doença, e em todo o processo de descoberta. Vejo como o medicamento ajuda-o a viver. Antes de ter acesso à medicação, ele ficava cada dia pior, não conseguia mais sair na rua e caminhar por conta da dor, não dormia, não podia ir à faculdade, pegar transporte público, sendo que antes da doença fazia tudo isso e mais um pouco. Quando toma a medicação, melhora no mesmo dia e consegue viver a rotina., Negativo: Percebi a burocracia que foi conseguir a medicação, mas no fim conseguiu, então me alegra bastante de qualquer forma. O único aspecto que considero negativo é o tempo entre as infusões, de 2 semanas. Isso dificulta bastante a carreira profissional, pois nenhum trabalho aceita ele, por conta disso.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para pessoas de baixa renda terem acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida dos pacientes que necessitam da medicação e oferece benefícios para elas.	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 22/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Voxzogo, vimizim, naglazyme, kuan , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo uma doença ultrarrara, com impacto potencial grande para a saúde do paciente e tendo uma medicação que consegue controlar a evolução, estabilizar e até melhorar o quadro clínico, creio que temos os elementos necessários para justificar essa incorporação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: A SHUa, que felizmente é uma condução ultrarrara, pode ser uma doença devastadora, que progride rapidamente para insuficiência renal e leva à necessidade de terapia renal substitutiva, como transplante ou hemodiálise. O uso de anticorpos monoclonais mudou radicalmente o desfecho nos pacientes com SHUa. O Ravulizumabe pertence a uma nova geração de biológicos que tem uma ação mais prolongada e permite à maioria dos pacientes um controle total da doença. Entre os aspectos positivos, além da eficiência em controlar a SHUa e até mesmo reverter algumas manifestações da doença, está o espaçamento maior entre as aplicações, o que repercute diretamente numa melhor qualidade de vida para os pacientes afetados. , Negativo e dificuldades: Não observamos resultados negativos, comparado com outros tecnologias.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: Este anticorpo monoclonal faz parte da primeira geração de biológicos utilizados para controle da SHUa, e representou um grande avanço para proporcionar melhores desfechos aos pacientes afetados. , Negativo: O principal limitador desse tratamento é a necessidade de infusões mais frequentes, o que impacta na qualidade de vida do paciente	4ª - Consideramos que o segmento de evidências clínicas está bem descrito no relatório, mostrando dados muito robustos, sempre considerando as dificuldades inerentes a estudos clínicos em doenças raras.	5ª - Questionamos a propriedade da avaliação farmaco-econômica para doenças ultrarraras
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo que seria muito benéfico no tratamento dos pacientes que utilizam este medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem efeitos adversos que não possam ser manejados e que deve ser manejado por profissionais chnededores fos prós e contras	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Resposta muito boa nas doenças mediadas por complemento , Negativo e dificuldades: Nenhum,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatiprina, plasmaferese, Positivo: Maioria responde medianamente , Negativo: Crises refratárias	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:
Organização da Sociedade Civil 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A síndrome Hemolítico-urêmica Atípica (SHUa) é uma forma rara de microangiopatia Trombótica definida por uma tríade clínica de anemia hemolítica microangiopática, trombocitopenia e acometimento de órgão vital, principalmente levando a insuficiência renal. Esta doença está associada a maus resultados: 50% dos doentes podem evoluir para o estágio 5 da doença renal crônica (DRC) na primeira apresentação e a taxa de mortalidade, também na primeira apresentação é de 30% . Até 2009, a terapia plasmática era a base do tratamento da SHUa, apesar da falta de ensaios controlados e de provas de eficácia de alta qualidade., Embora a terapia plasmática seja usada no início do tratamento, na ausência do anti C5 48% das crianças de uma coorte italiana morreram ou desenvolveram DRC de estágio 5 no espaço de 3 anos. Outros estudos mostraram que 29% das crianças evoluíram para o estágio 5 da DRC ou morreram no prazo de 1 ano com o tratamento com PE/PI. , , Além disso, a necessidade de tratamento ao longo da vida em doentes dependentes de terapia plasmática pode também comprometer o desempenho escolar e as atividades sociais destas crianças. As mesmas porcentagens são encontradas em pacientes adultos. Mostrando que a PLASMAFERESE E/OU INFUSÃO DE PLASMA NÃO É UMA OPÇÃO PARA O TRATAMENTO DA SHUa!!!! No consenso internacional de 2014, o bloqueio com anti C5 foi recomendado como tratamento de primeira linha para crianças e adultos com um diagnóstico clínico de SHUa , , A medicação, quando possível, deve ser iniciado no prazo de, 24 a 48 horas após o início da doença. O início precoce tem sido associado a uma recuperação significativamente maior da função renal. A mutação do complemento não é necessária para iniciar o tratamento, uma vez que este é considerado eficaz em doentes sem mutações do complemento conhecidas., ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e Ravulizumabe, os dois se mostraram com eficácia comprovada, tratamento com sucesso dos pacientes, inclusive com saída de hemodiálise, evitando também a evolução para óbito, Positivo e facilidades: rápida recuperação hematológica, renal, com saída da hemodiálise, evitando óbito. A plasmáfereze não trata estes pacientes, vários estudos já demonstraram que estes pacientes evoluem para óbito e permanecem em hd fazendo esta terapia. A ÚNICA TERAPIA PARA TRATAMENTO DO SHUA É BLOQUEADOR DE ANTI C5. ESTA DOENÇA MATA, É FATAL. É INADMISSÍVEL TER UMA MEDICAÇÃO QUE TRATA UMA DOENÇA E NÃO SER INCORPORADA., A Sociedade de Nefrologia do Estado do Rio de Janeiro solicita com URGÊNCIA a incorporação da medicação Ultomiris, um bloqueador anti C5, evitando mortes de pacientes numa doença que existe tratamento., Os pacientes que recebem tratamento conseguem ter suas vidas normalizadas, descontinuar hemodiálise e não evoluir para óbito., O estado do Rio de Janeiro teve alguns óbitos por esta doença por falta da medicação. É INADMISSÍVEL aceitar que pacientes MORRAM, com um tratamento disponível. A saúde é um direito de todos. Aqui podemos citar o Caso de Sirlene Medeiros, que é portadora da doença, com seu filho Enzo. , Enzo foi diagnosticado aos dez meses de idade, ficou grave e graças a medicação (por doação e medida judicial) tem uma vida normal. Sirlene também foi diagnosticada jovem, ficou em hemodiálise, e após tratamento com doações e medidas judiciais, conseguiu se tratar e sair da hemodiálise. Recentemente, ficou sem medicação e teve recidiva de doença. Mas, além disso, essa paciente perdeu um filho de 7 anos de idade, pois não teve a medicação. Uma história exemplificando a catástrofe desta doença, dentre várias outras que podemos citar. A paciente Daiane dos Santos, a qual acompanhava há mais de dez anos, estava com a doença controlada em uso da medicação do bloqueador anti C5, seu fornecimento foi interrompida, e a mesma evoluiu para óbito aos 30 anos, com a vida pela frente. Sonhos desfeitos e famílias destruídas. Aceitar isso, sem mostrar o quão importante será essa incorporação é impossível para médicos que estão na linha de frente. , , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso. Geralmente, os pacientes conseguem via judicial e ou por doações, o que torna o acesso desigual. O SUS perconiza igualdade e saúde para todos. Eu, como nefrologista, já perdi alguns pacientes por estarem sem a medicação. A parte mais negativa é não ter o remédio, A plasmáfereze como exposto acima não trata a doença, os pacientes evoluem para óbito da mesma maneira. Não é uma doença benigna, é uma doença que mata!!! ,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe e ravulizumabe e plasmáfereze. Perdi alguns pacientes que foram submetidos a plasmáfereze, A Plasmáfereze não trata a doença!!!! Mortalidade alta., tenho casos reais, Sirlene medeiros e seu filho são portadores da doença, conseguiram por medida judicial, ficaram sem a medicação por um período, entraram em recidiva de doença, após doações e retorno da medicação, apresentaram melhora do quadro. Sirlene já perdeu um filho com 7 anos com a doença e sem a medicação-inadmissível., Positivo: recuperação da função renal, hematoloca, qualidade de vida para os pacientes, melhora do cansaço, reversão o acometimento dos órgãos alvos, pacientes que fazem uso têm uma vida normal, com qualidade de vida e sem impactar tb na destruição da sua família. A perda de um familiar para uma doença que tem um remédio que trata, e que não está disponível, é o pior que pode acontecer, Negativo: Não tive resultados negativos. O resultado negativo é não ter a medicação. Tenho mais de 15 pacientes utilizando, nunca tive uma infecção meningocócica, nem outras infecções. Droga altamente segura., Solicitamos a Incorporação do Ultomiris de forma Urgente e permanente. As sociedades médicas se disponibilizam a participar dos consensos, PCDTs e todas as orientações para disponibilizar esta medicação, assim como avaliar aqueles que tem indicação de tratamento contínuo , como tratamento por períodos determinados.	4ª - O diagnóstico da SHUa é clínico e laboratorial, devendo descartar PTT, SHU Típica e as outras MATs, secundárias. Apesar de ser uma doença genética, a análise genética não é essencial para o início da terapia, mas sim para manejo do tratamento a longo prazo. , Ocorre que em 2002, Moake e colaboradores descobriram que o mecanismo de lesão da PTT era completamente diferente da SHUa – sendo a PTT decorrente da deficiência de uma metaloproteinase chamada ADAMTS13 (passível de dosagem). A PTT tem como tratamento padrão ouro a Plasmáfereze. Lembrando que a PTT é outra doença, com fisiopatologia e tratamento diferentes da SHUa., No entanto, estudo realizados por Pishko e colaboradores mostrou que a terapêutica empírica com Plasmáfereze/Infusão de Plasma(PF/IP) em doentes com SHUa é insatisfatória e apresenta risco de Doença Renal Crônica e morte prematura. Após o tratamento com PE/PI, 23% dos doentes com SHUa morreram. , A patogênese da SHUa está relacionada com defeitos genéticos ou adquiridos na via alternativa do complemento que causam uma ativação desregulada do complemento. , Em doentes pediátricos, mais de 40% dos casos ocorrem em crianças com menos de 2 anos e 25% com menos de 6 meses. É uma doença que acomete crianças e adultos, e está associada a maus resultados: 50% dos doentes podem evoluir para o estágio 5 da doença renal crônica (DRC) e	5ª - Existem diversos artigos mostrando a custo efetividade do tratamento. Se quantificar o que estes pacientes perdem e gastam, não há dúvida pelo tratamento. Devemos lembrar que os filtros de plasmáfereze custam cerca de 1000 reais, a precificação desta terapia é abaixo da realidade, além disso, as chances de complicações são grandes, visto que o paciente necessita de um cateter venoso profundo, necessita de transfusão de muitas bolsas de plasma, risco de fazer tralli. e, se quantificar o real custo da droga com a diminuição dos números de infusões, a parte financeira é de economicidade. Lembrando que estamos vivendo uma crise humanitária na hemodiálise, sem vagas, sem clínicas. Quando um paciente fica em diálise, impacta toda sua família, muitas perdem os empregos. Não incorporar uma medicação que salva vidas e deixa os fora da hemodiálise, é

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:
				a taxa de mortalidade pode chegar a 30% na primeira apresentação da doença. , Em 2011, iniciou-se uma nova era no tratamento das doenças do complemento, com o desenvolvimento de um anticorpo monoclonal (mAb) anti-C5 humanizado. O uso desta medicação mudou a evolução da doença e salvou vidas. Até hoje, esta medicação não foi incorporada pelo SUS no Brasil. Sendo utilizada já há anos em diversos outros países, demonstrando eficácia, segurança e mudança da história natural da doença. É uma doença fatal. Os pacientes que sobrevivem, evoluem para doença renal dialítica, sobrecarregam um sistema de saúde, que já está sobrecarregado.,	
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas, ele deve ser incorporado no SUS. As pessoas com esse tipo de doença devem ter acesso a esse tratamento de saúde eficaz. Graças ao medicamento minha esposa não precisa fazer mais hemodiálise. Fico pensando como ela iria conseguir ter uma vida, trabalhar, estudar, tenho que fazer hemodiálise 3x por semana. As empresas não contratam pessoas nessas condições é muito triste.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Eculizumab (Soliris) para tratamento de Shua. Minha esposa faz uso há 7 anos., Positivo: O Eculizumab (Soliris) salvou a vida da minha esposa. Ela começou a usar o medicamento no hospital. A partir do uso do medicamento a saúde dela foi melhorando, foi parando com a hemodiálise, começou a caminhar, a comer. Antes do medicamento o quadro dela só estava piorando a ponto de ficar na UTI. Tenho certeza que sem o medicamento ela não teria sobrevivido., Negativo: Nenhum, o medicamento só trouxe resultados positivos.	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 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O RAVULIZUMABE é o ECULIZUMABE porém com uma estrutura molecular um pouco diferente. E eu sei dos benefícios na minha vida e saúde, então quero que outros pacientes possam também experimentar esse tratamento que salva vidas. outro ponto positivo é que a administração é a cada 8 semanas, tornando o paciente mais livre para trabalhar, viajar, estudar, diminuindo as dificuldades de deslocamento até o hospital e até mesmo diminuindo o custo de tratamento. Estas são formas dignas de tratamento, e o RAVULIZUMABE ainda mais, com a sua distância entre infusões.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso o ECULIZUMABE desde 2018, Positivo: Vários. Com o uso do ECULIZUMABE eu finalmente tive qualidade de vida. Parei de fazer hemodiálise, meus exames de sangue ficaram estáveis, então pude sair do hospital, que já estava internada por 4 meses. Toda fadiga, cansaço e mal estar que eu sentia desapareceram. Hoje consigo ter uma vida normal, trabalhar, estudar e viver normalmente com o tratamento em dia. , Negativo: Nenhum resultado negativo.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, qualidade de vida é direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUA apresenta alta mortalidade, afeta crianças e jovens, causa doença renal crônica que recidiva após o transplante se não for tratada, o que limita a expectativa de vida do portador	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Melhora clinica parcial, Negativo: Recidiva frequentes	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem maior qualidade de vida. Doenças raras devem ser apoiadas pelo governo e merecem atenção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O paciente terá uma qualidade de vida superior.	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 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha opinião é a mesma da conclusão da Comitê: Relevância do tratamento com ravalizumabe, destacando a ausência de alternativas, terapêuticas específicas para o tratamento da SHUA disponíveis no SUS e os benefícios relacionados à eficácia e à, efetividade do medicamento. Deixo meu relato de ter perdido recentemente uma paciente com SHUA por falta da medicação. Paciente entrou em diálise, respondeu parcialmente a plasmáfereze, remitiu a doença temporariamente, porém, alguns meses depois recorreu com atividade no sistema nervoso central e foi a óbito.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com Eculizumabe, Positivo e facilidades: Resposta terapêutica completa diante de um cenário prévio de falhas com outras drogas , Negativo e dificuldades: dificuldade para liberação da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: em alguns casos de SHUA a resposta temporária e parcial, Negativo: Resposta transitória e parcial, e ineficaz de reverter o dano renal, que se mantém persistente caso não se use o inibidor do complemento	4ª - Todas as evidências já foram discriminadas no relatório técnico e a droga é de recomendação de primeira linha para SHUA em diversas sociedades médicas.,	5ª - Imaginemos um paciente em uso de Ravalizumabe e que se encontra há dois anos sem esboço de atividade de doença. O médico decide junto ao paciente suspender a medicação. O paciente esboça reativação da doença 3 anos após a suspensão da medicação e o médico prescreve Ravalizumabe que é de imediata liberação para o caso. Observe que se o ministério da saúde utilizasse esse tipo de estratégia, assegurando a liberação imediata caso recorrência da doença, haveria uma economia brutal, neste caso citado de 3 anos sem utilização da medicação. Acredito que esse seja um caminho para reduzir custos e tornar a droga custo efetiva.
Paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que garante a recuperação e o retorno a vida e rotina normal do paciente. Se existe um medicamento capaz de salvar os pacientes portadores de SHUA, então precisamos ter acesso e salvar essas vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabi , Positivo: Boa evolução clínica , Negativo: Extremamente difícil acesso ao medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pacientes que precisam desse medicamento para sobreviver e não possuem condições para aquisição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos que salvam a vida e a única esperança de ter uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Recuperação renal e restabelecimento da saúde de meu filho, salvou a vida., Negativo: Nenhuma.	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 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois ele tem melhora comprovada no tratamento de um amigo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz-se necessário inclusão de medicamento que é capaz de manter a vida com qualidade de portadores de SHUa. São vidas e todas elas importam! É um direito. Meu filho foi salvo pelo diagnóstico rápido e, acima de tudo, pelo uso do Eculizumabe. Infelizmente, a insegurança de não ter recurso financeiro para prover a medicação que salvou a vida do seu filho destrói qualquer pai e/ou mãe. Não tem saúde mental que resista a dor de ver um filho sofrer por falta de acesso. A medicação existe , é segura e salva a vida!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Meu filho fez insuficiência renal aguda em 2021, com diagnóstico de SHUa. Teve recuperação total da função renal após iniciar uso do Eculizumabe, saindo da diálise peritoneal em 3 dias. Vida normal desde então com uso da medicação. É uma criança hoje com 5 anos. Salvou a vida!, Negativo: Nenhuma dificuldade sobre o uso da medicação, boa aceitação e sem efeitos colaterais. No entanto , a medicação é fornecida por via judicial. A insegurança de não poder prover a medicação que mantém a vida do seu filho é a maior dificuldade.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os testes são importantes, pois oferecem uma oportunidade de qualidade de vida para quem sofre com alguma doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu concordo que todos os medicamentos para as doenças mais grave tem que ser pelo o SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença , Negativo: USO endovenoso a cada 15 dias	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 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação como essa que salva vidas em uma doença tão rara e difícil não pode ficar sozinha por conta da iniciativa privada	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Estou acompanhando a luta da família do meu aluno para conseguirem a liberação da medicação por meio do plano de saúde , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Muita dificuldade para a liberação do mesmo por parte do plano de saúde	3ª - Não	4ª - "• Em casos de SHU atípica (SHUa), causada por disfunção do sistema complemento, o uso de eculizumabe, um inibidor da C5 do complemento, é fundamental para prevenir a destruição endotelial e evitar a progressão para insuficiência renal irreversível., , O acompanhamento médico rigoroso e o uso correto das medicações são essenciais para minimizar danos renais e evitar complicações sistêmicas."	5ª - " , Do ponto de vista econômico, a medicação para SHUa representa um investimento significativo, mas altamente custo-efetivo quando comparado às despesas decorrentes da progressão da doença sem tratamento. A redução da necessidade de hospitalizações, diálise e transplantes justifica o uso desses medicamentos, especialmente quando considerados os impactos sociais e de qualidade de vida dos pacientes."
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito assegurado pela constituição federal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos impostos para ter direito a cuidados, o governo não deve decidir quem vive ou morre, todos deveriam poder ter uma chance	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:
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada, Acho o desenvolvimento dos estudos das doenças raras de extrema importância para a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de ampliar a oferta de opções terapêuticas para a síndrome hemolítico urêmica atípica, considerando que é uma doença rara, com complicações graves, mas que podem ser revestidas ou prevenidas com a instituição do tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o Ravulizumabe SALVA VIDAS !! , Tem que ser incorporado no SUS imediatamente, conheço dezenas de pessoas com diagnostico de SHUA e que fazem e foram salvas, pela medicação. Assim como o Eculizumabe também, ambos os medicamentos SALVAM VIDAS !!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Estado clínico alterou já a partir da primeira dose, melhora, melhoras e + melhoras, Negativo: Nenhum contra tempo, nenhuma reação impositiva	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para casos de síndrome hemolítico urêmica atípica, podendo evitar óbitos, preservar a função renal, evitando evolução para diálise e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora significativa da função renal (a criança estava em diálise) e controle da pressão arterial, Negativo: Dificuldade de acesso rápido à medicação (eculizumabe) pelo hospital ou pelos pais.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a medicação, só que algumas pessoas ainda não tem acesso!	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Com este remédio a doença não ataca nosso sistema , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara com tratamento dificultado só afeta o pobre e, portanto, deve ser disponibilizada via pública de acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam do tratamento mas não tem condições de fazer. É sendo incorporado ao Sus, muitas vidas serão salvas	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:
Empresa 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "a) O parecer técnico apresenta a plasmaférese como uma opção terapêutica para o tratamento da SHUa. No entanto, o grau de evidência para seu uso nessa condição é muito baixo. Uma metanálise Cochrane de 2009 sobre o tratamento da SHU (Interventions for haemolytic uraemic syndrome and thrombotic thrombocytopenic purpura. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 1. Art. No.: CD003595. DOI: 10.1002/14651858.CD003595.pub2.) destacou a ausência de ensaios clínicos randomizados avaliando a eficácia da terapia plasmática em pacientes com SHU atípica. "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - " , b) Na página 15, item “terapia plasmática”, lê-se: “A plasmaférese é uma intervenção de emergência para casos graves de MAT até confirmação do diagnóstico”, com referência a um guideline espanhol de 2015 e outro coreano de 2016. O guideline espanhol não foi atualizado, entretanto, o guideline coreano foi atualizado em 2020 (https://www.kjim.org/upload/kjim-2019-388.pdf), e atualmente recomenda que “antes de um diagnóstico definitivo ser estabelecido, a plasmaférese (PE) é considerada o padrão de cuidado. Quando a púrpura trombocitopênica trombótica (PTT), a SHU., , c) associada ao shiga-toxina (STEC) e as síndromes de MAT secundárias forem descartadas, recomenda-se a troca para eculizumabe”. , Dessa maneira, sugerimos que o texto do relatório citado acima seja substituído por: “A plasmaférese é uma intervenção de emergência para casos graves de MAT até a exclusão do diagnóstico de púrpura trombocitopênica trombótica (PTT).” O texto proposto contém informações mais atualizadas e está alinhado às recomendações de 2023 da Sociedade Americana de Aférese (ASFA) (J Clin Apher. 2023 Apr, 38(2):77-278, doi: 10.1002/jca.22043)., , d) É importante destacar, ainda, que a plasmaférese é insuficiente para o tratamento da SHUa, o que é evidenciado pelo alto incremento de QALY calculado pelo parecer técnico para o uso de	5ª - "a) Na recomendação preliminar (pág. 93), o parecer técnico considera “que a razão de custo-utilidade incremental do ravulizumabe excede o limiar de custo-efetividade adotado e que os valores estimados no impacto orçamentário estão elevados, comprometendo a viabilidade de sua incorporação ao SUS”. Por esse motivo, a recomendação é pela não incorporação do medicamento. , No entanto, além da renegociação do preço do ravulizumabe com o fabricante, é importante destacar que o valor atribuído à plasmaférese está subestimado. Essa subestimação pode impactar negativamente a comparação de custos e a avaliação de alternativas terapêuticas., O valor da plasmaférese foi calculado considerando o valor pago pela SIGTAP somado a um fator de correção que totalizou R\$551,70 por procedimento de plasmaférese. Entretanto, o custo real para o setor público é muito maior do que o valor repassado pela SIGTAP e o estimado pelo parecer técnico. , , b) No site “compras.gov”, que registra os preços de licitações públicas, o valor do kit de plasmaférese terapêutica (número de registro CATMAT 386245) está em torno de R\$900,00 a R\$1000,00. , Além disso, na plasmaférese é

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:
				ravulizumabe: 4,44 para a população adulta e 8,46 para a população pediátrica. O ganho de sobrevida e qualidade de vida com o uso de ravulizumabe, em comparação à plasmaférese - que não é o tratamento ideal para SHUa - é muito relevante. Isso reforça a necessidade da incorporação ao Sistema Único de Saúde (SUS) de uma terapia adequada para a SHUa, garantindo melhor sobrevida e qualidade de vida aos pacientes., "	importante considerar os gastos não apenas com o kit de aférese, mas também com o plasma fresco congelado (PFC), sendo que, em média, utiliza-se 3.000 - 4000 mL de PFC por sessão. Também devem ser contabilizados os custos com pessoal especializado (médico e biomédico) para supervisionar o procedimento, além de materiais complementares. Em 2009, uma dissertação de mestrado da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) (https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/148859/001002032.pdf?sequence=1) avaliou os custos da plasmaférese no Hospital de Clínicas de Porto Alegre em R\$1.643,70. Atualizados pelo IPCA (IBGE), esses valores corresponderiam a R\$4.015,20 atualmente., , c) Tendo em vista o incremento relevante do QALY, sugerimos que a custo-utilidade seja reavaliada, considerando os custos reais da plasmaférese para o setor
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem que ser incorporado pelo sus com urgência, pois é a única recurso de salvar vida de uma doença tão rara como a shu. Por favor esse medicamento vai salvar a vida da minha irmã.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - O medicamento é caro não temos condições financeiras

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 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que deve ser incorporado ao SUS, visto que a cada dia que passa o número de pessoas diagnosticadas com essa doença aumenta e os custos para o tratamento são inacessíveis para a maioria da população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam viver! Precisam do medicamento! É urgente que seja incorporado ao SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive conhecimento do Eculizumab., Positivo e facilidades: O ravulizumab é uma medicação até melhor do q a outra, com espaço de tempo maior entre as infusões, Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: A paciente saiu da hemodiálise na primeira infusão da medicação e hoje vive uma vida normal., Negativo: Não tem resultados negativos do tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que salva vidas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive conhecimento do Eculizumab, Positivo e facilidades: O ravulizumabe é uma medicação até melhor do que a outra, com espaço de tempo maior entre as infusões , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: A paciente saiu da hemodiálise na primeira infusão da medicação e leva uma vida normal até hoje, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos ravulizumabe e eculizumabe são os únicos meios de proporcionar uma vida digna e confortável ao paciente com shua. Sendo dever do Estado zelar pelo bem estar de seus cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Os medicamentos ravulizumabe e eculizumabe, segundo inumeras pesquisas, são os únicos medicamentos capazes de salvar a vida dos portadores com SHUa, outros cuidados , como por exemplo plasmaferese são apenas paliativos., O Ravulizumabe já possui eficiência comprovada para tratamento de SHUa, por isso é utilizado em vários países., , ,	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que apesar de tratar doenças raras ele salva vidas. Sua utilização na shua, evita que a criança perca a função do rim e necessite no futuro de terapias de substituição renal, como hemodialise e transplante renal	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Melhora do quadro de hemolise e recuperação de função renal, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medida que a possibilidade de reversão de quadros graves aumenta, o custo benefício se justifica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Cuidados de enfermagem , Positivo e facilidades: Melhora gradativa dos sintomas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é de extrema importância para a saúde das pessoas, pois até o momento é a única medicação capaz de reverter o quadro de um paciente em sério risco de vida, assim deve ser incorporado ao SUS, pois salva vida, sendo direito constitucional de todos, o direito à vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe., Positivo e facilidades: Uma melhora muito significativa, resultando na salvação da vida do paciente., Negativo e dificuldades: Não obtive experiência negativa com a medicação.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe., Positivo: Obteve uma resposta imediata ao tratamento, resultando em alta hospitalar., Negativo: Não obtive resultado negativo com a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu creio que o ravulizumabe é tão bom quanto o sol íris, tive uma melhora significativa na minha saúde, é extremamente importante ter este medicamento disponibilizado pelo SUS, pois este salva vidas, é realmente uma recuperação de saúde quem faz o uso desta medicação, uma das vantagens é menos infusões pelo maior intervalo de tempo, é um tratamento moderno e eficiente para nós pacientes. Por tratar-se de uma doença rara e grave, a falta deste medicamento pode ser fatal, queremos dignidade para vivermos as nossas vidas com a segurança de ter o medicamento disponível para o tratamento desta doença.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa na minha saúde, após o uso do medicamento tive qualidade de vida, meus rins voltaram a funcionar por conta da medicação,, Negativo e dificuldades: Não há pontos negativos.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Tive melhora significativa na minha saúde, tive alta hospitalar e maior qualidade de vida, pude voltar a realizar minhas atividades., Negativo: Não há resultado negativo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma esperança de tratamento para uma doença raríssima e, segundo especialistas, tem bons resultados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn

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 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é eficaz e deve ser incorporado ao SUS para pacientes com SHUa, pois assim teremos mais chances de transplantes e levar uma vida normal, principalmente as crianças. Estou cansada de ver pessoas e crianças morrendo de SHUa por falta de atenção da saúde pública. O medicamento é eficaz, mais barato e todos que precisam devem ter acesso. Impostos altos são pagos para saúde, segurança e educação.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Com o tratamento em dia eu tenho uma vida normal., Negativo e dificuldades: Governo não fornece, é uma luta judicial. Alto custo, atrasos, problemas emocionais quando há atrasos pelo governo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Ravulizumabe no SUS, pois conheço alguém que convive com HPN e sei o impacto da doença em sua vida. Esse medicamento tem a mesma eficácia do Eculizumabe, mas com menos infusões, reduzindo a sobrecarga no dia a dia. Com ele, os pacientes terão mais autonomia para trabalhar, estudar e viver com mais qualidade. Peço a aprovação para que mais pessoas tenham acesso a um tratamento menos limitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas tem sofrido com a SHUa e em meio à muitas pesquisas sobre entendo que é necessário sim que este medicamento seja incorporado ao SUS para que possamos salvar mais vidas e cumprir com a Carta Magna que expressa nitidamente o direito que todos nós temos à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje nosso apelo é que a medicação seja incorporada o quando antes pelo sus antes que aconteça o pior	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Troca do cateter , Positivo: Nenhuma, Negativo: Muita demora em conseguir a medicação isso está prejudicando	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que pode mudar uma vida. No qual seja incorporado no SUS pelo seu alto valor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, preciso deste medicamento urgentemente	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 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário a pacientes que dele necessitam e sem acesso a rede particular.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhoras significativas, medicamento essencial para pacientes que dele necessitam. , Negativo: Nenhum resultado negativo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de extrema importância que salva vidas, a demora da medicação faz com que nossos órgãos vão dando trombo e parando de funcionar levando a gente a morte.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo e facilidades: Os rins voltaram a funcionar, a anemia controlou, plaqueta voltou ao normal, - A anemia é controlada , - ças infusões são a cada 8 semanas, o que promove uma qualidade de vida para o paciente muito boa., Negativo e dificuldades: Demora da justiça para a liberação do medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de extrema importância que salva vidas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo e facilidades: Os rins voltaram a funcionar, a anemia controlou, plaqueta voltou ao normal, - A anemia é controlada , - ças infusões são a cada 8 semanas, o que promove uma qualidade de vida para o paciente muito boa., Negativo e dificuldades: Demora da justiça para liberação do medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga depende desse medicamento para continuar viva. Ele é extremamente caro. Ela não tem condições de pagar por ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que ajude a continuar uma vida, ainda mais de crianças é de suma importância ser disponibilizado pela rede pública, é o mínimo que todo nós como seres humanos podemos fazer numa situação dessas. A doença é extremamente grave e o medicamento é absurdamente caro. Precisamos ajudar a salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	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 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU MÉDICA NEFROLOGISTA QUE ACOMPANHO PACIENTES RENAI CRÔNICOS EM HEMODIALISE SEM DIAGNOSTICO DA BASE E QUE SE SUSPEITA DA SHUA NA AVALIAÇÃO MÉDICA PRÉ INSCRIÇÃO AO TRANSPLANTE RENAL. DEVENDO INICIAR TRATAMENTO PARA QUE NÃO SE PERCA O ENXERTO COM A RECIDIVA IMEDIATA DA DOENÇA NO RIM TRANSPLANTADO. SERÁ UMA MUDANÇA EXTRAORDINÁRIA DESSES PACIENTES, POSSIBILITANDO UMA MELHOR QUALIDADE E SOBREVIDA LONGE DAS SALAS DE HEMODIÁLISE.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB/RAVULIZUMAB, Positivo e facilidades: MELHOR POSOLOGIA E MENOR CUSTO COM MESMA EFETIVIDADE E EFEITOS COLTERAIS, Negativo e dificuldades: NENHUMA ATÉ O MOMENTO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: CONTROLE DA DOENÇA DE BASE, Negativo: NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos deixar essa lacuna fechada. O ravulizumab deve ser incorporado para tratamento de pacientes diagnosticados com Shua.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência em tratar pacientes com o eculizumab, um medicamento inibidor do complemento, a semelhança do ravulizumab., Positivo e facilidades: Foram medicamentos que literalmente salvaram a vida do meu paciente. A síndrome hemolítico urêmica atípica é uma doença potencialmente grave, leva o indivíduo a óbito ou a diálise em 3 anos de evolução em 70% dos casos. Observei pacientes saírem da diálise e se manterem bem pelo seu uso. O perfil de segurança entre os dois remédios é semelhante, pelos estudos. , Negativo e dificuldades: O eculizumab precisava ser administrado a cada 15 dias e não se sabia o que fazer ao certo com os casos que utilizarem e não responderam bem ao tratamento. O ravulizumab é utilizado em dose de manutenção a cada 8 semanas e pode ser suspenso (recomendação de bula) após 6 meses de uso de o paciente não obtiver respostas.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conforme mencionei, o eculizumab. , Tratei pacientes com corticoide e plasmáfereze., Positivo: Sem o tratamento adequado, os pacientes prosseguiram em diálise e com hemólise. , Negativo: Persistência em diálise e do quadro clínico. Somado a efeitos adversos pela imunossupressão.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para salvar a vida dos portadores da SHUA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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:
Organização da Sociedade Civil 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada porque irá ter um impacto muito bom nos sintomas da doença, diminuindo intercorrências e internações e consequentemente melhorando a vida dos pacientes. Além de tudo é que os pacientes já debilitados, não terão que depender de uma ação judicial para ter acesso ao tratamento, poderão ser tratados adequadamente quando o médico indicar a medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Fabrazyme, Icatibanto, Elaprase, Aldurazyme, Ravulizumabe, entre outros, Positivo e facilidades: Os pacientes de SHUa, relatam a melhora diária com os sintomas da doença e na sua qualidade de vida com uso do medicamento, principalmente sobre a periodicidade das aplicações., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é a burocracia dos órgãos públicos para o fornecimento da medicação.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora nos sintomas dos pacientes, mas infelizmente em alguns pacientes a medicação não teve a eficácia esperada. , Negativo: alguns pacientes a medicação não teve a eficácia esperada e a periodicidade das aplicações	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é eficaz, traz qualidade de vida aos portadores da shua, doença rara e extremamente violenta. Este medicamento tem a capacidade de trazer de volta a vida normal aos portadores dessa doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, qualidade vida!, Negativo e dificuldades: Medicamento extremamente caro e burocrático de se conseguir.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora clinica e laboratorial, Negativo: Dificuldade de acesso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma forma de proteger a saúde de pessoas com risco de insuficiência renal dialítica, reduzindo custos de saúde com hemodiálise e transplante renal e garantindo qualidade de vida à população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento deve ser estendido a todos aqueles que necessitam do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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:
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora da microangiopatia trombótica e da função renal nos pacientes afetados, Negativo: Dificuldade de acesso da medicação, tempo frequente de realização das doses, maior risco e infecções	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A sociedade médica comprova e divulga a eficácia da medicação para o tratamento de SHUa, mas a população brasileira, em sua maioria, não tem como arcar com os altos custos para acesso às doses. É urgente sua inserção no hall de medicamentos do SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo e facilidades: Meu sobrinho teve melhora no quadro logo que iniciou a medicação , Negativo e dificuldades: Precisamos entrar na justiça para termos acesso gratuito a medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele antes estava fazendo hemodiálise e plasmaferese, Positivo: Hemodiálise e plasmáfereze funcionam apenas como paliativos para SHUa, Negativo: Algumas taxas sanguíneas não melhoraram com apenas a hemodiálise e plasmáfereze	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento tem um custo muito alto, o que não se torna acessível às famílias humildes e de classe alta conseguirem o acesso a tal medicamento, sendo uma doença rara em que é essencial que o governo forneça tal medicamento para a saúde da população.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutam , Positivo e facilidades: Cuidado com a pele foi o maior benefício, além de de ser de fácil acesso nas farmácias do governo, em que são muito ativos., Negativo e dificuldades: A distância das farmácia, em que se localizam no centro da cidade.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab., Positivo: Paciente saiu da hemodiálise a partir da primeira infusão., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única medicação existente no mercado para tratar Síndrome hemolítico-urêmica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe - Ultomiris- ac anti C5, Positivo e facilidades: Boa resposta clínica a SHU., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze, que não trata a doença. , Positivo: Nenhum. , Negativo: Grave imunodeficiência sem tratar a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferes, Positivo: , Negativo: Plasmafese não trata a doenca	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente, com um impacto orçamentário gigantesco e uma RCEI extremamente elevada, não vejo que este seria o momento da incorporação, visto que temos agora diversas outras prioridades no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nenhum diretamente, Positivo e facilidades: Tive pouco contato, a doença é muito rara e a maior parte dos diagnósticos não se confirmam, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Os efeitos são semelhantes, Negativo: Os efeitos são semelhantes	4ª - A mesma	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Ravulizumabe pelo SUS garantiria maior equidade no acesso ao tratamento, evitando atrasos e complicações graves para os pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Já tinha conhecimento do Eculizumab., Positivo e facilidades: O Ravulizuma é uma medicação melhor do que oEculizumab, com espaço de tempo maior entre as infusões., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Paciente saiu da hemodiálise a partir da primeira infusão., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento específico quem quando disponível salva a vida do paciente. Isso é algo que não há o que questionar!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Salvou a vida de dois pacientes que acompanhei o caso, Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Fácil acesso, Negativo: Mortalidade em 30%	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A facilidade no acesso salva vidas, reduz significativamente as seqüelas geradas no organismo pela demora no uso do medicamento. , Reduzirá significativamente o número de pessoas necessitando de diálise, hemodiálise e outros procedimentos que são realizados para tentar diminuir os danos gerados. , Diminuição significativa na fila de transplante renal.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMAB, Positivo e facilidades: PLAQUETAS SUBIRAM, RINS VOLTARAM AO FUNCIONAMENTO NORMAL, A HEMÓLISE CELULAR CESSOU. , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO. TANTO POR ÓRGÃOS PUBLICOS COMO PRIVADO.	3ª - Não	4ª - Na primeira dose da medicação meu filho não precisou mais de diálise.	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes devem ser beneficiados com este medicamento! É uma doença rara, que tem possibilidade de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizimab, Positivo: Tratamento da doença de base, Melhora da qualidade de vida , Negativo: Dificuldade de acesso ao	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUa é uma doença em franca ascensao de diagnosticos dados. Ha a necessidade do uso da medicacao para controle dessa condição.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravilisumab, Positivo e facilidades: Excelentes resultados de melhora da função renal, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Boa resposta clinica , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poderá SALVAR muitas vidas!!!!	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro o nome. Faz muito tempo!!!!!! Era para problema com o endometrio. , Positivo e facilidades: O problema foi solucionado e o acesso foi tranquilo., Negativo e dificuldades: Nenhum na época	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto com eficácia comprovada	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Darolutamida, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: excelente, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - precisa ser incorporado	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre que há uma perspectiva de cura e/ou bem estar pra qualquer cidadão, vislumbro a necessidade de quê o governo possa contribuir, através do SUS, com a aquisição e distribuição de qualquer medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha afilhada necessita desse medicamento. Apesar de já ter conseguido na justiça acho que outrosnpacientes devem se beneficiar de o SUS fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É absolutamente essencial que estes doentes tão graves possam ser tratados adequadamente. A doença é fatal e o tratamento é urgente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: com o eculizumabe e com o ravulizumabe, Positivo e facilidades: Esta medicação, inibidores da fração C5 do sistema do complemento salvam as vidas e sem sequelas quando usadas para pacientes com SHUa no início da doença. Entretanto, melhoram o prognóstico e recuperam função renal mesmo quando usadas mais tardiamente. O ravulizumabe tem vantagens de posologia sobre o eculizumabe, propiciando menos administrações por ano, com melhor qualidade de vida, menor morbidade, Negativo e dificuldades: As dificuldades são de aquisição. O eculizumabe acaba sendo mais difícil pela necessidade de aplicações mais frequentes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicação para o tratamento de uma doença rara que coloca em risco a vida do paciente, e gera quadros de doença renal crônica terminal que pode ser evitada ou pelo menos retardada com o uso da medicação. Tem posologia favorável à aplicação em crianças, com possibilidade de reduzir custos hospitalares.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da função renal, do controle da pressão arterial em pacientes com síndrome hemolítico urêmica atípica. , 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:
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A plasmáfereze não é tratamento para SHUA e sim tratamento de suporte e Na pediatria não tem indicação para pacientes abaixo de 20 kg, 50% das crianças tem manifestação da doenças abaixo de 2 anos conforme registro brasileiro de Shua, Pacientes pediátricos com SHUA podem apresentar envolvimento em mais de um órgão alvo, o que pode levar a sequelas graves além da DRC., Ravulizumabe promove além do controle da doença a melhora da qualidade de vida do paciente pediátrico e seus familiares, uma infusão a cada 8 semanas, criança poder levar um vida normal sem atrapalhar os estudos e trabalho do responsável., A SHUA é uma doença grave e potencialmente ameaçadora a vida, estima-se uma taxa de mortalidade de 10 a 15 % na fase aguda e com até 50% dos caos progredindo para insuficiência renal crônica dialitica,, ,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de facil posologia que pode salvar a vida de crianças e até mesmo evitar danos que levem a necessidade de dialise ou transplante renal., Não há hoje no SUS outra opção medicamentosa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já atendi mais de um paciente com síndrome hemolítica uremica atípica com necessidade de inibidor do C5b, anteriormente usuarios do eculizumabe., Positivo e facilidades: O novo medicamento possibilita a manutenção do tratamento de pacinets com síndrome hemolítica uremica atípica para o resto da sua vida, possibilitando uma vida saudavel até mesmo sem necessidade de terapia de substituição renal, transplante renal ou dialise, quando iniciado prontamente, pois seu não uso pode acarretar em lesesao renal irreversível causando tambem outros danos a outros órgãos nobre do corpo, como cerebro e trato gastro intestinal. O medicamento disponivel no brasil, porém sem acesso similar ao em avaliação seria o eculizumabe, mas alem dos pacinete não terem acesso facil, apenas apos judicialização que atrasa inicio de tratamento e pode causar danos até a morte do pacinete como já descrito acima, essa nova medicação se incluída alem de agilizar tratamento para toda criança com mais de 10kg, possui posologia mais viavem, pois são medicações endovenosas e que sua aplicação quanto mais espaçada em uma criança causará menos danos e traumas, alem de facilitar o uso e adesão., Negativo e dificuldades: Nenhuma, atualmente unuca dificuldade é iniciar medicação devido ao valor e não cobertura do tratamento pelo SUS e convênios.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: O eculizumabe possui mesmo mecanismo de ação, porem não está disponivel no SUS e convenios não cobrem seu tratamento, no momento pacinete consegue apenas de maneira juducial o que gera atraso no inicio do tratamento e pode causar danos irreversíveis para saude, incluiondo lesões em cerebro, trato gastro intestinal e rim, podendo o paciente necessitar de terapia de substituição renal - transplante ou dialise - alem de poder evoluir para morte do paciente. O uso dessa medicação comprovadamente por varios estudos não permite a progressão das lesões citadas, o que salva a vida do paciente e pode se iniciado prontamente evitar lesões irreversíveis como citadas acima., Negativo: Seu não acesso atrasa tratamento e suas aplicações endovenosas para maiores de 10 kg a cada 14 dias causam menor adesão e dificuldade na posologia de maneira geral, tendo em vista que são criança que farão a infusão da medicação de forma cronica.	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Resposta rápida ao tratamento , Negativo: Dificuldade de iniciar o tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TRATA-SE DE DOENÇA GRAVE, AGRESSIVA, COM ALTA MORTALIDADE SE NAO TRATADA EFICAZMENTE, TODOS OS ARTIGOS SAO UNANIMES EM ESPECIFICAR QUE A PLASMAFERESE FUNCIONA COMO PONTE ENQUANTO SE CHEGA O INIBIDOR DE COMPLEMENTO, POIS ELA , ALEM DE TER IMPACTO EM QUALIDADE DE VIDA, NAO PROPORCIONA REMISSÃO A TODOS OS PACIENTES ALEM DE CONTRIBUIR COM MORTE PRECOCE PELA INFUSAO INTERMITENTE DE PLASMA E MAU CONTROLE DE DOENÇA. ASSIM, O RAVULIZUMABE, VERSAO MELHORADA DO ECULIZUMABE QUANTO A POSOLOGIA E FARMACOECONOMIA, CONTROLA NA ESMAGADORA MAIORIA DOS CASOS OS SINTOMAS DELETERIOS DE SHUA, PROPORCIONA AUMENTO DE SOBREVIDA E MELHORA DE QUALIDADE DE VIDA PELA POSOLOGIA A CADA 8 SEMANAS EV, A CURTO PRAZO O RAVU PODE SER ATE MAIS CARO QUE PLASMAFERESE, POREM SE FOR CONTABILIZADO REDUCAO DA CAPACIDADE ECONOMICA E OBITO DESTES PACIENTES COM PLASMAFERE EXCLUSIVA, CERTAMENTE ESTE VALOR SOBREPOE E MUITO O VALOR FINAL DO TRATAMENTO COM RAVULIZUMABE.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE E RAVULIZUMABE, Positivo e facilidades: AMBOS FUNCIONAM MUITO BEM PARA SHUA, ENTRETANTO, RAVULIZUMABE TEM EFICIENCIA TAO BOA QUANTO ECU, COM MELHOR POSOLOGIA E COM MELHOR FARMACOECONOMIA. , Negativo e dificuldades: INFELIZMENTE AINDA É TRATAMENTO CONTINUO, POREM AINDA É MELHOR NA RESPOSTA E CONTROLE DO DOENÇA E MAIS COMODO QUE PLASMAFERESE,.	3ª - Não	4ª - SIM, SEGUE ANEXO.	5ª - SIM, SEGUE ANEXO
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Plasmáférese não trata shua	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Bom desfecho clínico , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáférese , Positivo: Pouca contribuição em desfecho clínico , Negativo: Desfecho clínico desfavorável com evolução de doença e óbito	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga sofreu com a doença e não tinha condições financeiras de custear o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o Eculizumab , Positivo e facilidades: E q o ravulizumab é uma medicação até melhor do q a outra, com espaço de tempo maior entre as infusões, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: tratamento de suporte , Positivo e facilidades: inclusão de novas tecnologias no tratamento da Shua no Brasil , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O efeito da medicação traz benefícios no tratamento de uma doença rara e debilitante.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: A paciente recupera ou a função do rim transplantado após o uso da medicação , Negativo: Foi interrompido por problemas burocráticos e a paciente voltou a realizar dialise	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação traz muito benefício para o paciente conforme os pacientes estudos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Controle da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Ravulizumabe poderia evitar efeitos catastróficos (comprometimento renal com insuficiência renal terminal) nos pacientes com SHUa, que é uma doença ultrarara. O fato desta medicação já estar incorporada para HPN deveria facilitar a liberação desta medicação. Nós nefrologistas ficamos de mãos atadas ao atendermos paciente em terapia dialitica para o transplante renal, uma vez que sabemos que a SHUa vai recidivar no pós-transplante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento foi primordial para melhora clínica e qualidade de vida para meu afilhado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da anemia e recuperação da função renal, não necessitando mais de hemodiálise. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação .	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUA É UMA DOENÇA GRAVISSIMA, DE ALTA MORBIMORTALIDADE. QUANDO NÃO LETAL IMPACTA NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE TORNANDO-O INVALIDO. NA LITERATURA OS INIBIDORES DE C5 MODIFICARAM O PROGNOSTICO DA DOENÇA, POSSIBILITANDO O CONTROLE E A RECUPERAÇÃO RENAL, INCLUSIVE POSSIBILITANDO QUE O PACIENTE SAIA DA DEPENDENCIA DE DIALISE., TODAVIA, O Eculizumabe APRESENTA O INCOMODO DA DEPENCIA DA MEDICAÇÃO E NECESSIDADE DE IR AO CENTRO DE INFUSA A CADA 2 SEMANAS (ALTO CUSTO DIRETO E INDIRETO). O RAVULIZUMABE ATRAVES DE UMA MUDANÇA MOLECULAR PROPORCIONOU O AUMENTO DE MEIA VIDA E INFUSÕES A CADA 8 SEMANAS, ISSO MELHOROU CONSIDERAVELMENTE A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE E REDUZ NECESSIDADE DE MATERIAIS DO SERVIÇO DE SAUDE E A LONGO PRAZO REDUZ CUSTOS ADICIONAIS EM RELAÇÃO AOS PACIENTES., EM RELAÇÃO A PLASMAFERESE, REFORÇO QUE NÃO É CONSIDERADO TRATAMENTO E SIM MEDIDA PONTE PARA A REALIZAÇÃO DO TRATAMENTO COM O INIBIDOR DO C5. EMBORA A AFERESE SEJA MAIS BARATA, SE FOR CONTABILIZADO OS CUSTOS COM OBITOS E INTERNAÇÕES DE UM TRATAMENTO INEFICIENTE PARA SHUA OS VALOR FINAL SE SOBREPOE AO DO RAVULIZUMABE.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: O Ravulizumabe apresenta uma posologia muito mais factível, com menos idas ao hospital para administração (O que é extremamente importante num estado da região norte de proporções continentais e dificuldades de locomoção). , Negativo e dificuldades: Dificuldades de aquisição de forma rápida da medicação, o que atrasa um tratamento que proporciona recuperação renal. , Infelizmente o paciente fica dependente da medicação. Visto que até o momento a Síndrome Hemolítica Uremica atípica não tem cura.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e Plasmaférese, Positivo: Com o eculizumabe o paciente tem resposta importante com parada de hemólise e com recuperação renal inclusive saindo da dependência da hemodiálise. Em relação a plasmaférese, há de fato uma recuperação parcial e diminuição da hemólise., Negativo: - Eculizumabe: Paciente tem o risco de infecção de bactérias encapsuladas (Mitigado com imunização e profilaxia) e dependência de infusão da medicação a cada 2 semanas., - Plasmaférese: Além da resposta quem do esperado e ja comprovada ser inferior aos in	4ª - VIDE EM ANEXO OS ARTIGOS	5ª - VIDE EM ANEXO OS ARTIGO RELACIONADO,
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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:
Organização da Sociedade Civil 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De diagnóstico difícil e sintomas que podem evoluir de maneira rápida e grave, a Síndrome Hemolítico-urêmica Atípica (SHUa) é uma doença rara em muitas das vezes incapacitante. Os sintomas podem iniciar com uma fadiga, uma falta de ar, dores abdominais e inchaço, e avançar até confusão mental e hemólise (a presença de sangue na urina) e o comprometimento dos rins., , Graças à incorporação anterior de medicação no SUS (eculizumabe), a condição teve o resultado e o prognóstico de pacientes alterados. É preciso destacar, no entanto, que o uso do anticorpo monoclonal C5 de ação prolongada (ravulizumabe) tem proporcionado benefícios importantes aos pacientes. Entre eles a redução na frequência de dosagem e a melhora da qualidade de vida dos pacientes., , O espaçamento na frequência de idas ao hospital para infusão do medicamento é apontada pela maioria dos pacientes como um grande facilitador, proporcionando a possibilidade de normalização da vida com menos faltas na escola e maior empregabilidade. Vale ressaltar ainda que do ponto de vista clínico, a melhora dos biomarcadores de pacientes que fizeram uso da medicação reportam um ganho significativo., , Estudos apontam que o ravulizumabe, desenvolvido a partir do eculizumabe, permite estender a dosagem de manutenção de 2 a 3 semanas para 4 a 8 semanas, dependendo do peso corporal. Soma-se a isso o fato de que nenhum evento adverso inesperado, mortes ou infecções meningocócicas ocorreram no estudo citado*., , Por todos os itens citados acima, como membro da sociedade civil, representante desses pacientes, registramos nossa solicitação de reversão da decisão da Conitec e a pronta incorporação do ravulizumabe para os pacientes acometidos pela Síndrome Hemolítico-urêmica Atípica (SHUa).	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso de ravulizabe é um tratamento específico para a SHUa, atuando diretamente em sua fisiopatologia, sendo capaz de mudar a história natural dessa doença rara. Estudos de eficácia e de segurança estão disponíveis, com 61% de paciente atingido endpoint composto (redução de -- 25% no nível sérico de creatinina em relação aos valores basais + normalização da contagem de plaquetas e normalização da DHL) no estudo de extensão de uso da droga (Thomas Barbour et al), com perfil de segurança favorável. O uso no mundo real, como já demonstrado , também se associa com resultados semelhantes. No contexto do transplante renal qual há várias situações que podem deflagrar a doença (processo de isquemia-reperfusão, infecções, rejeição e drogas imunossupressoras, entre outros), permite sua realização sem recidiva da doença de base. A droga está aprovada para uso no Brasil e em diversos países do mundo, vem sendo usada em diversos países do mundo e no Brasil somente através de pagamento por plano de saúde ou judicialização. Realmente é uma situação de muita desigualdade para quem não tem acesso ao plano de saúde ou ao judiciário para tentativa e em tempo de sobreviver. Isso se carregada de enorme carga de perdas: intensa morbidade e sofrimento físico e psíquico para os paciente que sobrevivem à doença e tem esse difícil diagnóstico realizado, que ficam sequelados e/ou dependentes de hemodiálise, sofrimento psíquico para familiares, óbitos de muitos pacientes sem tratamento, consumo de horas de trabalho das equipes de saúde, perda de horas de trabalho de pacientes e familiares, processos judiciais, etc. O tratamento alternativo sem anti-C5 (plasmaferese) é escasso, tem elevada morbidade, nao tem indicacao respaldada para a doenca pelo Guideline da American Society for Apheresis:The Ninth Special Issue e é recusada sua realização pelos centro de plasmaferese brasileiros e nao tem cobertura de custo sequer, como mencionado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ravulizumabe, Positivo e facilidades: Tenho experiência com uso de bloqueador de C5 desde 2011, inicialmente no hospital público e posteriormente na atividade privada. Os bloqueadores de C5 atuam diretamente na fisiopatologia da doença e mudaram a história natural da SHUa de doença grave, muitas vezes catastrófica e com risco de óbito do paciente para uma doença crônica tratável. Apresentações mais leves, com pouca ou nenhuma característica sistêmica/hematológica, são responsáveis ̂por aproximadamente 20% dos casos. São os casos sobreviventes que atendemos chegando para avaliação de transplante renal. A SHUa apresenta vários fenótipos. Uma vez que o paciente sobrevivia a primeira crise da doença a lesão renal fica estabelecida crônica, como uma paciente (atualmente de 32 anos) que evoluiu com perda renal após diagnóstico de possível SHU típica na infância e dialítica, com posterior recidiva de doença no primeiro transplante mas que teve boa evolução com anti-C5 no segundo transplante. No total atendi diretamente ou indiretamente a mais de 20 paciente com esse diagnóstico entre 2011-2025, revisamos recentemente nossos casos para publicação da experiência e verificamos que sob uso continuado de anti-C5 nenhum paciente apresentou recidiva da doença no enxerto renal e sem uso de anti-C5 tivemos recidiva de 77,8% dos casos. Dos pacientes com recidiva 1 usou anti-C5 com recuperação clínica e seis recidivas não usaram o anti-C5, sendo tratadas com troca plasmática ou alteração da imunossupressão sem recuperação clínica. Um enorme investimento do sistema de saúde, porém com perda de órgão e óbitos de pacientes. Com ravulizumabe a facilidade posológica de aplicação a cada 8 semanas é vantajosa especialmente para paciente sem acesso venoso, que moram distante de um centro, que trabalham e não podem perder tempo com infusões frequentes sob risco de prejuízo no trabalho. Não tivemos nenhum caso de meningite meningocócica. , , Negativo e dificuldades: Não identificamos resultados negativos sob uso contínuo do medicamento, mas somente quando a droga foi interrompida por falta de disponibilidade. Essa situação causa tremenda ansiedade nos pacientes, sofrimento psíquico e segue-se com recidiva/surto da doença e morbidade, internação, perda de função renal, risco de acometimento de outros órgãos vitais e óbito.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, plasmaferese e estudo clínico com uso de crovalimabe, Positivo: Em relação aos bloqueadores de C5 o uso de eculizumab é de fácil preparo, infusão endovenosa em menos de 1 h a cada 14 dias e sem eventos adversos sérios, com controle da doença. O uso de crovalimabe ainda está sob investigação clínica e resultados ainda não estão disponíveis e não podem ser comentados., No caso de plasmaferese usamos com má resposta como também mencionado acima. Usamos na fase aguda, ainda sem diagnóstico da causa da microangiopatia trombótica, sem controle da doença. , , Negativo: A plasmaferese é tratamento sem especificidade para SHUa, exceto na SHUa por anticorpo anti-complemento isoladamente, quando associado à imunossupressão. A plasmaferese vem associada com risco de passagem e manutenção de acesso venoso, reação anafilática, imunossupressão por retirada de imunoglobulinas, infecção, distúrbios eletrolíticos, sangramento, necessidade de monitorar intra-hospitalar, reação vasomotora, dependência de uso prolongado de terapia invasiva, hospitalar, pouco acessível. Não temos casos de alta hospitalar com uso de plasmaferese., O tratamento é disponível em poucos centros especializados de hemoterapia. A plasmaferese nao tem indicacao respaldada para a doenca pelo Guidelines on the Use of Therapeutic Apheresis in ClinicalPractice – Evidence-Based Approach from the WritingCommittee of the American Society for Apheresis:The Ninth Special Issue e é recusada sua realização pelos centro de plasmaferese brasileiros, exceto centros de hospitais universitários. Nos centros que a realizam, recebem valor de reembolso SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS que não paga nem os custos da terapia e somente verbas extras mobilizadas de outras ações conseguem pagar. , ,	4ª - sim, parte mencionada acima. No total atendi diretamente ou indiretamente a mais de 20 paciente com esse diagnóstico entre 2011-2025, revisamos recentemente nossos casos para publicação da experiência e verificamos que sob uso continuado de anti-C5 nenhum paciente apresentou recidiva da doença no enxerto renal e sem uso de anti-C5 tivemos recidiva de 77,8% dos casos. Dos pacientes com recidiva 1 usou anti-C5 com recuperação clínica e seis recidivas não usaram o anti-C5, sendo tratadas com troca plasmática ou alteração da imunossupressão sem recuperação clínica. Um enorme investimento do sistema de saúde, porém com perda de órgão e óbitos de pacientes.	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaferese, Positivo: Conseguiu com que a paciente saísse da entubação , Negativo: Procedimento caro, invasivo, acesso apenas na UTI, paciente ainda continua em hemodiálise e não paralisa a crises de Shua.	4ª - Algumas melhoras: , , - A anemia é controlada , - em Muitos pacientes os rins voltam a funcionar , - e não precisam de hemodiálise , - e reduz muito o risco de trombose , - e plaquetas voltam ao normal , - e as infusões são a cada 8 semanas, o que promove uma qualidade de vida para o paciente muito boa.	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Controle de doença. Acimpanhei estudos e vi pacientes reeebendo Medicação., Negativo e dificuldades: Apresenta bom controle de doenca	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Bom controle de doença. O Ravulizumabe permits controle com menor frequência de dose, melhora a Quadrado de vida do paciente., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , - A anemia é controlada , - em Muitos pacientes os rins voltam a funcionar , - e não precisam de hemodiálise , - e reduz muito o risco de trombose , - e plaquetas voltam ao normal , - e as infusões são a cada 8 semanas, o que promove uma qualidade de vida para o paciente muito boa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaferese, Positivo: Ajudou na recuperação de uma crise, Negativo: Procedimento caro e de difícil acesso, administração apenas na UTI, não tira o paciente da hemodiálise.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença não tem outro tratamento no SUS e que, sem o remédio, a doença pode levar ao óbito.	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SHUa é uma doença devastadora e potencialmente fatal, e o acesso a um tratamento adequado e inovador é essencial para garantir a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes., , Embora tanto o eculizumabe quanto o ravulizumabe estejam registrados na Anvisa, nenhum deles foi incorporado ao SUS, criando uma barreira de acesso a terapias que previnem complicações irreversíveis e evitam óbitos evitáveis., , A incorporação do ravulizumabe ao SUS garantirá acesso equitativo a um tratamento de ponta, alinhando o Brasil às melhores práticas internacionais no cuidado de pacientes com SHUa e contribuindo para um sistema de saúde mais eficiente, sustentável e centrado no paciente., , Dessa forma, solicitamos que esta contribuição seja considerada na análise da presente consulta pública, assegurando que as pessoas com SHUa tenham acesso ao que há de mais avançado no tratamento dessa condição grave e debilitante.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: O Ravulizumabe é um inibidor de C5 de segunda geração, com uma meia-vida prolongada, permitindo intervalos de administração significativamente maiores., Maior proteção contra complicações: O tratamento contínuo com inibidores do complemento reduz o risco de falência renal, necessidade de diálise e eventos trombóticos, prevenindo sequelas irreversíveis e mortalidade. Menos hospitalizações e internações: pacientes tratados apresentam menor taxa de internações por crises hemolíticas, complicações renais e eventos trombóticos, reduzindo significativamente os custos hospitalares. Redução de custos indiretos: A menor necessidade de infusões quinzenais diminui custos com deslocamento, perda de produtividade e impacto econômico sobre as famílias. Sustentabilidade do sistema de saúde. A menor frequência de infusões e a redução de complicações médicas otimizam recursos ambulatoriais e hospitalares, tornando o tratamento mais eficiente e sustentável a longo prazo., Negativo e dificuldades: Dificuldade em razão de seu elevado custo e indisponibilidade para os pacientes no sistema único de saúde.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicamento: Eculizumabe, Procedimentos : plasmaferese e hemodiálise, Positivo: O Eculizumabe tem as mesmas vantagens para tratar a doença que o Ravulizumabe, com exceção do espaço entre as infusões, sendo esta a sua desvantagem para o ravulizumabe, pois o Eculizumabe tem que ser infundido a cada 2 semanas e o Ravulizumabe a cada 8 semanas, o que é uma grande uma grande vantagem tanto para o paciente quanto para o próprio sistema., A plasmaférese foi o tratamento padronizado por anos, com resultados desfavoráveis, levando à doença renal crônica terminal ou morte em aproximadamente 40% dos pacientes durante as primeiras manifestações clínicas., , Hemodiálise: sem o tratamento com inibidor de complemento (Eculizumabe ou Ravulizumabe), a insuficiência renal aguda acaba tendo que ser controlada (quando possível), com hemodiálise. Em muitos casos a ausência do tratamento com o inibidor leva a insuficiência renal crônica e outras graves complicações e a morte do paciente., Negativo: O Eculizumabe tem as mesmas vantagens para tratar a doença que o Ravulizumabe, com exceção do espaço entre as infusões, sendo esta a sua desvantagem para o ravulizumabe, pois o Eculizumabe tem que ser infundido a cada 2 semanas e o Ravulizumabe a cada 8 semanas, o que é uma grande uma grande vantagem tanto para o paciente quanto para o próprio sistema., A plasmaférese foi o tratamento padronizado por anos, com resultados desfavoráveis, levando à doença renal crônica terminal ou morte em aproximadamente 40% dos pacientes durante as primeiras manifestações clínicas., , Hemodiálise: sem o tratamento com inibidor de complemento (Eculizumabe ou Ravulizumabe), a insuficiência renal aguda acaba tendo que ser controlada (quando possível), com hemodiálise. Em muitos casos a ausência do tratamento com o inibidor leva a insuficiência renal crônica e outras graves complicações e a morte do paciente.	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS dará acesso a pacientes que assim como eu estão dependendo desse tratamento e não conseguem acesso ao remédio. Possibilitando um transplante e um pouco de qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em discussão pode aumentar o intervalo de administração do fármaco que hoje é de 15/15dias para 45/45 dias, com a mesma segurança e proporcionando melhor qualidade de vida, ao mesmo custo.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O Soliris (Ecolizumab) inibidor do C5, utilizado na Síndrome Hemolítico-uremica atípica., Positivo: Controle da doença de base, evitando progressão para DRC e/ou morte do paciente. , Negativo: Sem resultados negativos	4ª - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39918340/	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu desejo muito que seja incorporado no SUS será uma grande evolução para quem luta por esse medicamento para sobreviver	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo e facilidades: Meu filho teve uma grande melhora, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima não tem acesso à medicação e faz hemodiálise 3 vezes por semana, o que causa muita dor e dificuldades. A incorporação do medicamento traria a dignidade prevista para ela nos âmbitos constitucionais e contribuiria para a efetividade das diretrizes da OMS e do SUS que lutam por um estado de saúde completo(físico, mental e social). Como estudante de enfermagem, torço pela incorporação do medicamento como uma forma de diminuir as dores dos indivíduos que dela necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já dito, a plasmáfereze não trata a doença, mas ravulizumabe sim.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze , Positivo e facilidades: A plasmáfereze não trata a doença, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze , Positivo: Plasmáfereze não trata a doença., 30% dos pacientes evoluem para óbito na primeira apresentação da doença., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	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.

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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante a incorporação visto que o mesmo é tratamento para a doença e não suporte. Com ele conseguimos tratar!!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Hemodiálise// plasmáfêrese// , Positivo e facilidades: Terapia de suporte, ajudam a manutenção da vida, mas não realizam o tratamento., Negativo e dificuldades: Infelizmente são apenas terapia de suporte, não servem para tratamento da doença. Muitas vezes perdemos os pacientes para a doença.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodiálise // plasmáfêrese , Positivo: Terapia de suporte, ajudam a manutenção da vida, mas não realizam o tratamento., Negativo: Infelizmente são apenas terapia de suporte, não servem para tratamento da doença. E muitas vezes perdemos o paciente, pois evoluem ao óbito.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças renais envolvidas com hemólise são complexas e de difícil diagnóstico. Os estudos recentes indicam que é possível iniciar o tratamento específico no caso de forte suspeita de SHUa, com resposta para preservar função renal e sobrevida. Se não houver resposta em poucos meses, o tratamento é descontinuado, porém em caso de confirmação de SHUa, no momento trata-se do único tratamento específico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu, Felipe Costa Neves, Diretor Científico da Sociedade Brasileira de Nefrologia Regional Bahia, estou contribuindo à essa consulta pública, representando a Sociedade Brasileira de Nefrologia Regional Bahia, que mantém o mesmo posicionamento da Sociedade Brasileira de Nefrologia com parecer favorável à incorporação do Ravulizumabe ao SUS para tratamento da Síndrome Hemolítica Urêmica atípica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, droga modificadora do curso da doença para pacientes com shua, Positivo e facilidades: posologia, melhora clínica, remissão de sintomas, Negativo e dificuldades: não se aplica	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Para os pacientes portadores da Síndrome hemolítico uremica, - A anemia é controlada , - em Muitos pacientes os rins voltam a funcionar e não precisam de hemodiálise , - é reduz muito o risco de trombose , - é plaquetas voltam ao normal , - as infusões são a cada 8 semanas, o que promove uma qualidade de vida para o paciente muito boa, Negativo e dificuldades: Dificil acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Semelhantes , 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo a implementação desse tratamento pelo SUS pois tenho amigos e vejo a angústia de cada mês em conseguir a medicação, se atendido pelo SUS irá contribuir com a melhora na qualidade de vida e menos preocupação em quesito judicial para conseguir a medicação.	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:
Empresa 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médico do corpo clínico da Santa Casa de Montes Claros, sou favorável à incorporação de Ravulizumabe, seguindo o posicionamento da Sociedade Brasileira de Nefrologia e a posição do Comdora.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ainda não consegui acesso à Ravulizumabe, Positivo e facilidades: É a unica terapia disponivel para tratar a doença base, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Tratamento da causa base, a doenca SHUa, Negativo: Posologia não favoravel	4ª - A plasmafe´rese, embora indicada em alguns casos, na~o atua na base etiopatoge^nica da Si^ndrome Hemolí^tica Ure^mica Ati^pica (SHUa), cujo mecanismo central envolve a ativac,a~o desregulada do complemento, sendo a inibic,a~o do C5 a abordagem terape^utica mais adequada. Ale´m disso, trata-se de um procedimento de alto custo, com riscos significativos e acesso extremamente limitado, estando disponi´vel apenas em um nu´mero restrito de hospitais. Ademais, sua efica´cia no manejo da SHUa e´ amplamente questiona´vel., , Atualmente, o tratamento com ravulizumabe representa a melhor abordagem disponi´vel, com benefi´cios inquestiona´veis, incluindo a reversa~o de lesõ~es renais agudas e a estabilizac,a~o cli´nica dos pacientes. Sua administrac,a~o a cada oito semanas tambe´m favorece a adesa~o e o manejo cli´nico, reduzindo a necessidade de intervenc,õ~es hospitalares frequentes., , No entanto, enfrentamos um processo judicial para a aquisic,a~o de Ravulizumabe que ja´ se estende por oito meses, comprometendo gravemente o progno´stico dos pacientes. A demora na liberac,a~o dessa medicac,a~o pode resultar em perdas irreversi´veis, incluindo o´bitos evita´veis. Urge, portanto, que esse processo seja agilizado para garantir o acesso oportuno ao tratamento e evitar desfechos fatais.	5ª - Como médico do corpo clínico da Santa Casa de Montes Claros, sou favorável à incorporação de Ravulizumabe, seguindo o posicionamento da Sociedade Brasileira de Nefrologia e a posição do Comdora.

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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento trouxe uma qualidade de vida melhor , Positivo e facilidades: Muitos, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação garante o bloqueio de C5 o que impede a atividade da doença, pacientes com essa enfermidade sao expostos a reativação da doença diariamente, o bloqueio dessa via com essa medicação os fazem livre da doença. tendo em consideração que a meia vida desse medicamento é mais longa também.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese e eculizumab, Positivo: vejo que a plasmaferese trata a emergencia mas nao garante a sobrevivência do paciente, precisamos de algo sustentável que atue na via do complemento, Negativo: plasmaferese tem uso limitado, ela nao bloqueia a raiz do problema como o Ravlizumab (inibidor de c5) com uma meia vida mais longa	4ª - Efficacy and safety of switching from Eculizumab to Ravlizumab, for the maintenance of aHUS remission after kidney transplant:, a preliminary experience - artigo anexado	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SHUa é uma doença rara porém grave e de alta morbimortalidade. Havendo tecnologia em tratamento específico da doença, incorporar medicamento no SUS se torna sinequanon à acessibilidade ao tratamento aos portadores da doença. Tratamento apenas de suporte aumenta muito a morbimortalidade. Plasmaférese não age no cerne do problema. Eculizumabe é menos custo efetivo e mais difícil a administração/ posologia. Portanto, a incorporação do ravulizumabe ao SUS é importante e respeita o princípio da equidade, sendo a opção de maior facilidade posologica e custo efetividade,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe e plasmáfereze , Positivo e facilidades: Impacto positivo em recuperação de função renal e sair de terapia renal substitutiva bem como freiar processo de microangiopatia trombótico e perpetuação de danos em órgãos- alvo, a considerar, além do renal, também visão, cérebro e sistema cardiovascular. Melhora da qualidade de vida e redução de morbimortalidade, Negativo e dificuldades: custo e acessibilidade da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Também interrompe o processo de microangiopatia trombótico e perpetuação de danos de órgãos alvo, Negativo: Custo, acessibilidade e dificuldade posologica, além de menor custo-eficácia em relação ao ravulizumabe	4ª - Não	5ª - Todos os pacientes com SHUa são elegíveis ao tratamento específico com inibidor de C5. Iniciar o tratamento na fase aguda aumenta a chance de recuperar a função renal., Ravioli Mabe é uma novidade recentemente aprovada como inibidor de C5 de meia vida mais prolongada com duração de quatro a oito semanas a depender do peso corporal. É uma medicação segura e eficaz tanto em crianças quanto em adultos, comprovado por trials. É mais custo efetivo do que o Eculizumabe.

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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traz muitos benefícios para o paciente, melhorando drasticamente a qualidade de vida! Mas, devido ao seu alto custo, o tratamento fica inviável para população mais carente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Não teve.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, com pouca possibilidade de tratamento. Medicação eficaz e direcionada à fisiopatologia da doença. O tratamento de plasmaferese não tem a mesma eficácia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Posologia e eficácia, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Produto eficaz para pacientes graves. Em casos de pacientes com Shua comprovados o ravulizumabe é eficaz em reduzir dialise e complicações renais graves, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaferes, me causou choque anafilático, quase morte., Positivo: Doença controlada, anemia, plaquetas controladas, pressão arterial controlada, dores de cabeça controladas, ânimo revigorado., Negativo: Plasmaferes me causou choque anafilático.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ravulizumabe ao SUS para o tratamento da Síndrome Hemolítico-Urêmica Atípica (SHUa) é fundamental devido à sua eficácia comprovada, maior conveniência para os pacientes e potencial redução de custos a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Uma das principais vantagens do ravulizumabe em relação ao eculizumabe é a sua posologia. Enquanto o eculizumabe exige infusões quinzenais, o ravulizumabe permite administração a cada oito semanas após a fase inicial de tratamento. Essa característica melhora a qualidade de vida dos pacientes, reduzindo o impacto do tratamento em sua rotina, além de diminuir os custos operacionais relacionados às infusões frequentes., Negativo:	4ª - Não	5ª - Apesar do alto custo inicial, o uso do ravulizumabe pode gerar economia para o sistema de saúde a longo prazo, pois reduz hospitalizações, complicações graves e a progressão para insuficiência renal terminal, que frequentemente exige tratamentos onerosos, como a diálise e o transplante renal. Além disso, contribui para a redução dos custos indiretos relacionados à perda de produtividade e incapacitação dos pacientes.
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Melhora clínica, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento, por ter um alto custo, precisa urgente ser incorporado ao SUS para poder ajudar as pessoas que adquiriram esta doença a vencê-la ter a chance de continuar a viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado com cuidados para que nao seja usado de forma indiscriminada por não espelialistas na doença. Seu uso de longo prazo (>6 meses) deve ser avaliado através de testes genéticos e por um comitê de espacialistas. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inicbidor de complemento (Eculizumabe / Ravulizumabe) para o tramamento de Síndrome Hemolitico Uremica atípica , Positivo e facilidades: Única droga eficaz para o manejo(curto e longo prazo) da Síndrome Hemolítico Urêmica atípica. , Negativo e dificuldades: Alto custo e dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Apresenta uma resposta parcial em aguns casos da doença ., Permite, eventualmente, prolongar a sobrevida do paciente até o uso do tratamento definitivo. , Negativo: Resposta nao sustentada, cara e difícil de manter no longo prazo . , Em 30- 50% dos casos não traz nenhum benefício clínico.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ravulizumabe é uma medicação onlabel para Neuromielite óptica, SHUA e Miastenia gravis. Em relação às doenças neurológicas, ele controla os surtos neurológicos. Estes surtos são grave, incapacitantes e com risco de vida. Por isso, é uma medicação que deve ser incorporada, para evitar sequelas neurológicas graves e incapacitantes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe., Positivo: Controle parcial dos surtos neurológicos, Negativo: Infecções de repetição e falha terapeutica com surtos neurológicos.	4ª - O estudo CHAMPION (Ravulizumab in Aquaporin-4-Positive Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder) mostrou benefício do ravulizumab para controle de surtos da neuromielite óptica. Esta é uma doença autoimune grave, com surtos incapacitantes e potencialmente capazes de gerar sequelas irreversível e com risco de vida. A medicação evita estes surtos e é onlabel para tratamento desta doença.	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Eculizumab é Ravulizumab são medicações que mudaram o tratamento da SHUA e salvaram muitas vidas. Precisa ser incorporada ao SUS para que todos os pacientes tenham acesso .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumb e Ravulizumab , Positivo e facilidades: Medicação que modifica a história natural da Síndrome Hemolítica Urêmica (SHUA), com melhora do quadro de anemia, plaquetopenia e principalmente conseguindo evitar que o paciente se torne um doente renal crônico , ou mesmo aqueles que já iniciaram diálise , consigam recuperar a função renal . Minha primeira experiência com Eculizumab foi em um paciente jovem , em 2013, que iniciou um quadro de MAT, necessitando rapidamente de diálise . Realizou várias sessões de plasmáfereze e não melhora nem a anemia e plaquetipenia, e se mantinha em diálise . Após a primeira infusão de Eculizumab não necessitou mais de diálise , recuperou o quadro hematológico e está bem até hoje . , Negativo e dificuldades: Não encontro resultados negativos na minha experiência , exceto a dificuldade para ter acesso ao medicação , pois o paciente precisa tomar rápido , quando é indicado .	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze , não houve resposta para os quadros de SHUA . , Positivo: Nenhum resultado positivo , Negativo: Com a plasmáfereze não se consegue recuperar a função renal nos quadros de SHUA .	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito cara que poucos pacientes podem ter acesso. Precisa ser fornecido pelo SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da função renal, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso para os pacientes que tem SHUA para melhor qualidade de vida e recuperação dos rins.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofasfamida., Positivo: Não teve efeito para os rins., Negativo: Não houve efeitos colaterais.	4ª - Sim, entrar em contato.	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é capaz de salvar vidas e garantir qualidade de vidas aos portadores de SHUa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (soliris), Positivo: Retorno da função renal, descontinuação da diálise, afastado o risco de morte iminente.O Eculizumabe salvou a vida do meu afilhado e salva todos os dias., Negativo: Não houve resultado negativo. O resultado foi positivo.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que muda a história natural da doença e o prognóstico	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Burocracia e valor do produto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de fácil manuseio por ser de infusão subcutânea, que é capaz de bloquear a cascata do complemento e controlar uma doença grave com alta letalidade além de proporcionar recuperação de função renal aos pacientes por ela acometidos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença com recuperação de função renal e saída de diálise., Manutenção de transplante renal., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à vacinação contra meningococo., Dificuldade de acesso à medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle de doença com recuperação de função rea e saída de diálise., Manutenção de transplante renal., Negativo: Infusão endovenosa quinzenal., Dificuldade de acesso à medicação., Dificuldade de acesso à vacinação profilática contra meningite.	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu principal campo de atuação é o transplante renal. Sabe-se que portadores de SHUa que realizam transplante renal sem estratégia de prevenção estão expostos a risco de recidiva da doença e falência do enxerto renal. Tal situação aumenta a morbimortalidade destes pacientes, uma vez que o paciente foi submetido a estresse cirúrgico e drogas imunossupressoras, além de maior dificuldade para planejamento de intervenções futuras. O rápido reconhecimento da ocorrência de SHUa é o rápido emprego de tratamento específico, com bloqueio do complemento, são fundamentais para maior probabilidade de resposta terapêutica adequada para os pacientes. Além disso, a posologia diferenciada em relação ao eculizumab permite que o paciente tenha maior tempo livre de instituições de saúde, proporcionando maior qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Possibilidade de remissão de SHUa e prevenção de recorrência da doença no contexto de pós-transplante renal., Negativo: Dificuldade logística para obtenção da medicação, bem como necessidade de infusões mais frequentes do que com a droga ravulizumab.	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas morrendo por falta de tratamento, eu sou paciente, tenho o diagnóstico há alguns meses, e vivo com medo e ansiedade, além dos sintomas pela insuficiência renal, hoje estou com anemia hemolítica importante, fadiga, náuseas, dor no corpo (pulmão direito e articulações dos joelhos), se eu e todas as pessoas que tem esta síndrome não tivermos acesso ao tratamento vamos morrer, temos filhos, família, isso nos assusta muito. É fundamental que o Estado nos ampare, é um medicamento de alto custo, precisamos ser ouvidos e assistidos urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando doença grave e ameaçadora à vida com diversas complicações que implicam em redução na qualidade de vida do indivíduo, faz-se necessário disponibilizar o melhor tratamento para esses pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Pacientes que receberam a medicação apresentaram boa resposta clínica, Negativo: não tenho resultados negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é universal e de direito do sujeito juntamente os remédios, então nada.mais justo que TODOS devem ter esse direito.	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para o controle da SHUa, possibilitando uma sobrevida maior e de melhor qualidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, eculizumabe, Positivo: Melhora do quadro clínico, controle da doença de base, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Boa resposta , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese , Positivo: Incompleta , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Melhora da shua, Negativo e dificuldades: Atraso para adquirir	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Comodidade posologica, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante dos resultados os pacientes merecem ter melhor acesso à medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe antes do Ravilizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida do paciente melhorou muito, sem necessidade de novas internações desde o início da medicação., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: Foi determinante para melhoria da qualidade de vida do paciente., Negativo: Dificuldade de acesso à medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A síndrome hemolítica urêmica , a hemoglobinúria paroxística noturna e outras doenças advindas da exacerbação da cascata de complemento são catastróficas e levam à disfunções permanentes e , até mesmo , óbito . São doenças raras mas possíveis de serem tratadas e controladas . Os pacientes do Sus devem ter acesso a esse tipo de tratamento . Além disso , as consequências dessas doenças como hemodiálise , internações , transfusões impactam negativamente do ponto de vista de custos e de saúde pública .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab - Ultomiris no tratamento de SHua em crianças e adultos , Positivo e facilidades: Mais confortável infusão por causa do espaçamento entre as doses , Melhora rápida e sustentada da anemia , plaquetopenis e recuperação da função renal (paciente estava em hemodiálise e melhorou após a infusão da droga) , Negativo e dificuldades: Não obtive resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: A resposta clínica com controle da anemia , Plaquetopenia e recuperação da função renal , Negativo: O espaçamento entre as infusões serem mais curtos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mudará prognóstico dessa doença, diminuirá pacientes com doença renal crônica terminal	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Mudança importante de prognóstico no tratamento da SHU atípica., Negativo e dificuldades: Falta de acesso pelo custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Tratamento da SHUa, Negativo: Muitas doses, difícil acesso	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PENSO QUE A POSOLOGIA DO RAVULIZUMABE MELHORA SUBSTANCIALMENTE O ACESSO DOS PACIENTES AO MEDICAMENTO, EM COMPARAÇÃO AO ECULIZUMABE	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: RECUPERAÇÃO DA FUNÇÃO RENAL E MELHORA DE HEMÓLISE, Negativo: DIFICULDADE DE ADMISNITRAÇÃO DEVIDO A POSOLOGIA	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de droga eficaz para tratamento de doença rara com grande impacto para a população afetada. A SHUa tem grande impacto em função renal com progressão para doença renal crônica em estágio final com dependência de diálise ou listagem para transplante de rim. Os estudo com o inibidor de complemento mostram eficácia da droga em retirada de pacientes de diálise e trabalhos de modelagem econômica sugerem que se trata de droga com custo efetividade favorável, com redução de horas despendidas com tratamento e maior inserção do paciente no mercado de trabalho. A redução da dependência de diálise também tem potencial grande impacto econômico por se tratar de uma terapia que também tem custo elevado e que tem grande impacto em qualidade de vida e participação do paciente como pessoa economicamente ativa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Droga muito bem tolerada, com bom perfil de segurança e boa resposta, Negativo e dificuldades: Custo ainda elevado	3ª - Não	4ª - Ravulizumab foi efetivo em reduzir dependência de diálise nos estudos.	5ª - O bloqueador de complemento ravulizumab é uma opção com menor impacto em tempo despendido com tratamento, levando a maior inserção do paciente na atividade econômica. um fato particularmente relevante por se tratar de uma população frequentemente jovem
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe para o tratamento de pacientes adultos e pediátricos com síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUa), Positivo e facilidades: O Ravulizumabe demonstrou eficácia sustentada na inibição da ativação do complemento, reduzindo a microangiopatia trombótica (MAT) e melhorando a função renal e os parâmetros hematológicos. Sua meia-vida prolongada permite administração menos frequente, reduzindo a carga assistencial e favorecendo a adesão ao tratamento. A menor frequência de infusões impacta positivamente a qualidade de vida dos pacientes, minimizando interferências na rotina diária. O perfil de segurança é favorável, com riscos controláveis mediante profilaxia adequada contra infecções meningocócicas. Além disso, a terapia auxilia na preservação da função renal, reduzindo a necessidade de diálise e melhorando os desfechos clínicos. A redução de hospitalizações e visitas a centros de infusão otimiza recursos de saúde., Negativo e dificuldades: A inexistência de protocolos clínicos padronizados no Brasil impõe desafios na definição de critérios claros para elegibilidade ao tratamento e monitoramento dos pacientes, podendo gerar inconsistências na aplicação da terapia e dificuldades na gestão dos casos.,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: O Eculizumab representa um marco no tratamento da SHUa, reduzindo significativamente a MAT, melhorando a função renal e proporcionando maior estabilidade clínica aos pacientes., 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:
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença que apesar de rara, é fatal. Imperativo iniciar tratamento com brevidade, uma vez que perdemos pacientes que não são tratados com inibidores do sistema complemento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, ravulizumabe, Positivo e facilidades: controle da doença, melhora de função renal, Negativo e dificuldades: dificuldade na aquisição	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: mesmo resultado, Negativo: dificuldade de acesso.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes de baixa renda teriam direito ao tratamento, sem precisar recorrer à Justiça para conseguir o medicamento. • Redução da desigualdade no acesso à saúde, já que hoje só quem tem plano de saúde ou consegue ação judicial pode receber o remédio., O tratamento precoce evita a progressão da SHUa, reduzindo danos renais irreversíveis e diminuindo a necessidade de diálise ou transplante de rim. Redução de complicações trombóticas (coágulos), que podem levar a AVC, infarto e outros problemas graves., Embora o remédio seja caro, os custos com diálise, internações prolongadas e transplantes renais são altíssimos para o sistema público. • Pacientes tratados precocemente têm menos necessidade de hospitalizações e procedimentos de alto custo, aliviando a carga financeira do SUS., Redução de sintomas como fadiga extrema, anemia e hipertensão. Possibilidade de manter uma rotina mais normal, sem depender de tratamentos mais invasivos, como a diálise. • Menos idas ao hospital, já que o ravulizumabe tem doses espaçadas (a cada 8 semanas, após a fase inicial)., Atualmente, muitas pessoas precisam entrar com processos judiciais para conseguir o medicamento. Com a inclusão no SUS, isso seria desnecessário, reduzindo os custos com ações na Justiça. No geral, a inclusão do ravulizumabe no SUS seria um investimento: embora o custo inicial seja alto, os benefícios em termos de qualidade de vida, redução de complicações e economia com outros tratamentos justificam a sua incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Paciente parou de apresentar atividade de doença caracterizada por hemólise., Negativo e dificuldades: Dificuldade no tempo para iniciar o tratamento, demorou mais de 30 dias para a medicação chegar no Brasil.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Paciente parou de apresentar atividade de doença caracterizada por hemólise, Negativo: Medicamento caro, burocracia para iniciar o tratamento	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é a mesma, tanto no âmbito privado como no público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque as pessoas vão ter acesso ao remédio e pode prolongar a vida. Se não tomar o remédio pode morrer mais cedo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforto posológico e preço	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo e facilidades: Melhor conforto posológico -, Menos escape se anemia hemolítica , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Excelente medicamento para patologia -, Ravilizumab e a evolução do, Mesmo e com melhor preço e conforto posologico, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SHUa, doença rara decorrente da desregulação do sistema do complemento, se caracteriza pela ocorrência de microangiopatia trombótica e se manifesta por anemia hemolítica microangiopática, plaquetopenia e injúria renal aguda, podendo acometer outros órgãos, causando isquemia e disfunção permanente. Sem tratamento específico, SHUa causa importante mortalidade e morbidade, 29% das crianças evoluindo para diálise ou óbito, 48% para doença renal crônica terminal ou óbito em 3 anos, a despeito da terapia com plasmáfereze, além de poder recorrer no pós transplante renal, levando a perda do enxerto., Eculizumabe, Ac monoclonal humanizado age bloqueando a cascata do complemento desregulada, aprovado para tratamento da SHUa em 2011 (FDA, EMA), tem se provado na literatura ser muito eficaz para tratar crianças com SHUa. Entretanto, requer aplicações endovenosas a cada 15 dias em crianças com peso >10 kg, por tempo indeterminado, o que é muito desgastante devido dor, ansiedade, esgotamento de acesso vascular periférico, falta escolar, perda de dia de trabalho do cuidador, além de que muitas vezes residem em localidades distantes, tendo que viajar horas, onerando financeiramente as famílias, já vulneráveis socialmente. Redução da frequência das doses contribui para melhorar a qualidade de vida e adesão ao tratamento. O Ravilzumabe, um Ac monoclonal humanizado, modificado do eculizumabe, tem ação mais longa e mais estável no bloqueio do complemento, permite redução da frequência das doses para 4 a 8 semanas, já aprovado para tratamento de SHUa em adultos e crianças em 2018 (FDA). Acredito, como nefropediatra, com experiência no tratamento de algumas crianças com SHUa (2 casos nos arquivos) e no tratamento difícil e sofrido de inúmeras crianças e adolescentes com DRCT e de suas famílias, que a incorporação do Ravilzumabe pelo SUS é de suma importância para essas crianças, no sentido de evitar DRCT, assim como outras complicações graves da SHUa.,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe-CASO 1 - Criança de 6anos e 8meses, sem antecedentes patológicos ou neonatais, sem antecedentes familiares para doenças renais ou hematológicas, admitida com quadro clínico laboratorial de Síndrome Hemolítica Urêmica (SHU), sem diarreia associada, ou pneumonia, com injúria renal aguda grave, tendo creatinina do serviço que foi encaminhada de 4mg/dl, e no dia seguinte, já no nosso serviço, creatinina de 8,1mg/dl e ureia de 222mg/dl, anúrico, iniciando hemodiálise de urgência. , Exames de investigação para PTT (ADAMTS13 --84%), para infecções virais (sorologias e painéis respiratórios, assim como RT PCR para COVID19 negativos), para doenças autoimunes (FAN, AntiDNA, C4, Coombs Direto negativos), e para deficiência de cianocobalamina (dosagem de homocisteína normal), descartaram etiologias secundárias para SHU, ficando SHU atípica (SHUa), primária, isto é genética, como principal hipótese diagnóstica. Foi indicado assim tratamento com eculizumabe. , Evoluiu com grave comprometimento renal, anúrico e em hemodiálise diária, apesar da melhora das alterações hematológicas, sendo possível iniciar Eculizumabe apenas no 21º dia de admissão, quando a dose de ataque foi administrada, seguida das doses subsequentes conforme preconizadas em bula. , Após o início do Eculizumabe, criança evoluiu com retorno progressivo da diurese e em seguida da função renal, sendo suspensa a hemodiálise quinze dias após o início do tratamento com Eculizumabe, tendo realizado no período 33 dias de hemodiálise., Cinco meses após início do tratamento, criança é seguida ambulatorialmente, sem recorrência da SHUa, recebendo Eculizumabe de 15/15 dias, anti-hipertensivos, e com função renal atual pelo Clearance de creatinina estimada por Schwartz de 45ml/minuto/1,73m²., , Positivo: Recuperação parcial da função renal , permitindo suspender a hemodiálise, Negativo: Dificuldade no acesso a medicação, retardando início de tratamento, e mantendo o paciente 34 dias em diálise., Administração endovenosa inicialmente semanal e de 15/15 dias, muito desgastante para criança.	4ª - 1-The long-acting C5 inhibitor, ravulizumab, is effective and safe in pediatric patients with atypical hemolytic uremic syndrome naïve to complement inhibitor treatment, Gema Ariceta1, et al. Kidney International (2021) 100, 225–237, 2- Pharmacological Management of Atypical Hemolytic Uremic , Syndrome in Pediatric Patients: Current and Future, Evgenia Gurevich1,2 · Daniel Landau3,4 Pediatric Drugs (2023) 25:193–202, ,	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado 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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O uso do Ravulizumabe no tratamento de pacientes adultos e pediátricos com SHUa inclui alguns pontos importantes:, O Ravulizumabe inibe a ativação da via terminal do complemento, prevenindo a formação de C5a e C5b-9, que são responsáveis pela inflamação e pela lise celular. Isso é crucial na SHUa, onde a ativação desregulada do complemento contribui para a patologia., Estudos clínicos demonstraram que o Ravulizumabe é eficaz na redução da hemólise, na melhora da função renal e na diminuição da necessidade de diálise em pacientes com SHUa. Muitos pacientes alcançaram remissão da doença, o que é um indicador positivo da eficácia do tratamento., A segurança do Ravulizumabe foi avaliado em estudos clínicos, mostrando que os pacientes toleram bem o tratamento. Os efeitos colaterais comuns são leves e manejáveis, o que torna o Ravulizumabe uma opção viável para o tratamento a longo prazo., O Ravulizumabe oferece um tratamento que pode ser adaptado às necessidades individuais dos pacientes, considerando a gravidade da doença e a resposta ao tratamento. Isso é especialmente importante numa condição tão variável como a SHUa., O tratamento com Ravulizumabe não apenas melhora os parâmetros clínicos, mas também pode significar melhora na qualidade de vida dos pacientes, permitindo uma recuperação mais rápida e uma redução nas hospitalizações., Em estudos	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:
				clínicos, muitos pacientes tratados com Ravulizumabe apresentaram uma significativa redução nos marcadores de hemólise, como a diminuição da bilirrubina total e da lactato desidrogenase (LDH). Isso indica uma melhora na destruição das hemácias.,	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Namoro uma médica (nefrologista) e vejo sua batalha diária na hemodiálise. Ela precisa dessa incorporação deste medicamento para melhorar o tratamento de seus pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a medicação pelo SUS, o acesso será mais rápido ,creio que os pacientes diagnosticadas terão mais assecibilidade a medicação, e assim os riscos de perder órgãos importantes serão menores pela doença!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fizemos o uso do Eculizumabe, pra Shua., Positivo: Minha filha usa o Eculizumabe há 8 anos e meio, foi diagnosticada com Shua aos 6 meses de vida,e ao fazer uso do mesmo saiu da UTI com apenas a primeira infusão. Essa medicação estabilizou todo seu organismo em.menos de um mês! Sua função renal voltou, mesmo com sequelas graves que a doença deixou, não precisou mais de hemodialise. O Eculizumabe devolveu nossa filha para nós! Ess a medicação e o Ravulizumabe que no futuro possa ser a nova medicação que sera usada são muito importantes para que nossa filha não morra e tenha um futuro e principalmente seu direito à vida!, Negativo: Não tivemos em nenhum momento algo negativo em relação a medicação Eculisumabe! Ess a medicação e um milagre em nossos vidas!	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Shua é uma doença rara, com consequências graves e risco de vida. A medicação Ravulizumabe traz esperança para esses pacientes, tratando rapidamente a microangiopatia trombotica, reduzindo as disfunção de órgãos sólidos como rins e coração.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe , Positivo e facilidades: Melhora rápida da anemia e plaquetopenia, possibilitando a alta hospitalar , Negativo e dificuldades: Maior risco de infecção	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora da anemia e plaquetopenia , Negativo: Menor adesão do paciente ao tratamento pela maior frequência.	4ª - Não	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:
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Bom resultado, Negativo: Dificuldade para o paciente adquirir a medicação	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício aos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da função renal, Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da função renal, Negativo: Posologia	4ª - Sem efeito.	5ª - Sem efeito.
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito eficaz, apesar do preço. Deve se fazer protocolos claros para suspender a droga em casos que isso é possível. O controle no acesso e monitoramento contínuo são importantes tanto para os pacientes (exposição a toxicidade de longo prazo) quanto para a sustentabilidade do sistema.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Resposta semelhante. , Positivo: Os mesmos acima, Negativo: Os mesmos acima	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É princípio do SUS a universalidade de acesso. Se existe um tratamento cientificamente comprovado para uma doença, sem opções alternativas comparáveis, deve ser incorporado, com regras claras para sua utilização.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, Positivo e facilidades: Os resultados positivos no controle da doença são evidentes e comprovados cientificamente. Particularmente, no contexto da SHUa, trata-se de uma doença potencialmente gravíssima, com alta morbimortalidade. A posologia a cada 8 semanas é particularmente atrativa tanto para o paciente como para o serviço de saúde. , Negativo e dificuldades: Alto custo e indisponibilidade.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze e eculizumab, Positivo: Plasmáfereze não obtive resultados positivos. , Eculizumab sim, obtive bons resultados para controle da doença. , Negativo: Plasmáfereze não houve controle da doença. , Eculizumab houve controle, porém devido a curta ação, havia sinais de recrudescimento da doença antes da próxima dose ser ofertada ao paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizimabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento adequado possibilita melhor resolução do quadro grave da doença. Evita diálise , transplante e morte de pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, plasmáfereze e eculizumabe., Positivo e facilidades: Única chance de tratamento real da síndrome hemolítica urêmica atípica., Negativo e dificuldades: Alto custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: Tratamento com ótima perspectiva para Shua., Negativo: Custo é maior frequência de doses.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas que necessitam dessa medição	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 24/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias que não têm condições de custear as doses desse medicamento que são tão caros. Estou com uma amiga em que o seu filho de 3 anos foi diagnosticado com SHua e eles não tem condições de custear o medicamento. Medicamentos caros assim precisam urgentemente ser custeado pelo SUS para que possa salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não