

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Selumetinibe tratamento neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático - 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 24/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento pode mudar a qualidade de vida dos pacientes e, em alguns casos, pode garantir a sobrevida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução das lesões neurofibróticas, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser fornecendo para o SUS, POIS AJUDARA MUITAS PESSOAS QUE NAO TEM CONDICOES DE OBTER ELE DE FORMA PARTICULAR.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selemutinibe, Positivo e facilidades: Regressão de crescimento de neurofibromas , Redução de neurofibromas principalmente os mais extensos que comprometem funcionalidade por exemplo para enxergar, se locomover visto que reduções apresentam impactos significativos aos pacientes, Negativo e dificuldades: No momento nenhuma que justifique não realizar o tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento hoje aprovado para tratamento, com resultados positivos, sendo a única via de controle da doença para os plexiformes inoperáveis.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução significativa de tumores inoperáveis e melhora da qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Algumas alterações na pele, controláveis	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser uma doença rara a NF1 atinge 1 a cada 3.000 nascidos vivos, existem vários estudos e relatos de crianças que tiveram melhoras significativas na sua qualidade de vida e até mesmo outras que só estão vivas por ter acesso ao medicamento, além do custo do medicamento pessoas com NF1 precisam tarde exames como ressonâncias periodicamente já que em grande parte dos casos é uma doença silenciosa, os tumores crescem em lugares inesperados e tudo isso geram custos ainda maiores para as famílias, ter acesso a um medicamento onde a gente sabe que vai impedir o crescimento desses tumores e diminuir os que já tem é trazer esperança e vida para essas crianças!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo 50mg, Positivo e facilidades: Minha filha toma há menos de 1 mês, mas confiamos na médica que vai diminuir os tumores que ela tem e impedir o crescimento de novos, Negativo e dificuldades: Apenas pequenas alterações gastrointestinais	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirulimus , Positivo: Não teve melhoras no diagnóstico , Negativo: Ressecamento da pele	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 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução dos neurofibromas plexiformes, redução da dor, melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: -	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com a doença e o sofrimento é diário. As dores são imensas, a medicação traria qualidade de vida ao paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neurofibromatose tipo 1 é uma doença muito frequente, em nossa instituição atendemos mais de 300 famílias com esta condição e temos muitos casos graves de crianças que apresentam neurofibromas plexiformes inoperáveis e com muita dor, causando diminuição drástica da qualidade de vida, riscos iminentes de morte. Esta medicação é a primeira- e única no momento- a realmente oferecer um tratamento eficaz, que pode melhorar qualidade de vida, e proporcionar uma chance de tratamento . Pacientes com neurofibromas enormes, sem condição cirúrgica, mostram diminuição do tumor, fazendo com que seja possível realizar cirurgia. Ou pacientes com dores horríveis em que o tratamento propicia qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: Paciente com neurofibromas plexiformes inoperáveis, respondem com diminuição de dor e diminuição do volume do tumor, para que possam ser operados, Negativo e dificuldades: a maior dificuldade é a judicialização do medicamento, porque atrasa o início do tratamento e muitas vezes o mesmo é interrompido por burocracias	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumatinib, Positivo e facilidades: redução do volume do tumor, redução da dor do paciente e melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: erupção cutânea acneiforme	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 25/06/2025	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 25/06/2025	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 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário, diante dos valores atribuídos ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância, muitas crianças não têm acesso a medicação, custo alto. Nossas crianças merecem esse cuidado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já atendi vários pacientes com NF1, porém nenhum com indicações para o tratamento com a medicação. Mas colegas que já fizeram o uso e tiveram bons resultados. Que pode mudar a qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é dever do SUS fornecer todo e qualquer medicamento ou tratamento com agilidade e compromisso, especialmente aqueles de custo inacessível para a população em geral, como é o caso de doenças raras como a doença em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As dificuldades no acesso de tratamentos para casos tão específicos devem ser sanadas para crianças tenham a oportunidade de ter uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS a todos os pacientes sem exceção que necessitem, sobretudo, para proporcionar uma qualidade de vida melhor aos portadores de neurofibromatose independente da idade, podendo até mitigar a necessidade de procedimentos eletivos com frequência.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia, possivelmente radioterapia ou quimioterapia, inúmeros tipos diferentes de remédios para administrar a dor., Positivo: Tem uma eficácia momentânea. , Negativo: Não inibe a progressão da doença, o que faz com que se desenvolva de maneira agressiva e de rápida progressão.	4ª - Não disponho de contribuição.	5ª - Não disponho de contribuição.
Profissional de saúde 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que veio para modificar a vida dos pacientes com NF1 que possuem neurofibroma plexiforme.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Koselugo - Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução do tamanho do tumor, reducao do risco de malignização, retorno à funcionalidade do paciente, controle importante da dor e da incapacidade funcional, melhora na qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: alterações na pele, que foram manejadas com dermatologista, sem grandes impactos na vida do paciente.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que meu caso seja solucionado e seja resolvido para que eu venha a começar o meu tratamento e eu possa receber as medicações pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Profissional de saúde 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Acompanhei uma paciente apenas que estava usando há pouco tempo, Negativo e dificuldades: -	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora clínica e na qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade para acesso e continuidade da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um familiar portadora da doença Neurofibromatose e acompanhamento de perto a luta. A implementação no SUS e disponibilidade desse medicamento vai beneficiar um número grande de pessoas, dando uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Selumetinibe é o único medicamento com eficácia aprovada e a ÚNICA ALTERNATIVA dfe tratamento para crianças com tumores inoperáveis. Devido ao alto custo é indispensável que este medicamento seja fornecido às crianças que necessitem deste tratamento tão delicado!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tenho um paciente/criança que faz uso e tem tido resultados positivos. É fundamental que ele não perca essa possibilidade	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é importante, por se tratar do único tratamento aprovado e com resultado positivo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: é importante, por se tratar do único tratamento aprovado e com resultado positivo., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças com medicamentos de alto custo tiram acesso ao tratamento das pessoas, independentemente da classe social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um valor muito alto e muitas pessoas sem condições financeiras precisam	2ª - Sim, como paciente, Qual: Clexane , Positivo e facilidades: Ganhei do estado via judicial , Negativo e dificuldades: Ter que pedir via judicial	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Olá, acho necessário o SUS ter a medicação por conta da dificuldade de encontrar e valor que pode chegar ao Brasil esse tipo de tratamento. SUS é para todos e sempre está evoluindo. Acredito muito no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não, obrigado.	5ª - Não
Profissional de saúde 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos os Brasileiros e deve ser assegurada pelo Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/06/2025	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 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, extremante importante que este medicamento seja liberado pelo sus.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: é o unico tratamento aprovado e com resultado positivo., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: unico medicamento aprovado com resultado positivo., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente é única medicação com a eficácia comprovada e única alternativa para tratamento de tumores inoperáveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem um valor muito alto. Nem para famílias que tem um poder aquisitivo bom é viável de comprar. Imagina pessoas de baixa renda. Essa medicação vai salvar muitas vidas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: Essa medicação é fundamental para sobrevivência do meu afilhado que tem Neurofibromatose. Os nódulos estacionaram de tamanho desde o início do uso da medicação. Ele tem 2 nódulos inoperáveis... e em locais vitais, como medula é próximo a artéria carótida. Caso não tenha a medicação pode até perder a vida. , Negativo e dificuldades: Apenas alteração de pele.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Medicamento com boa resposta e boa tolerância em pacientes com neurofibromas que nao sao passíveis de resseccao, seja pelo tamanho oi localização. Os neurofibromas trazem limitações funcionais e estéticas para pacientes com NF1, Negativo e dificuldades: Nao tive	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um paciente que faz uso do selumetinibe e o impacto positivo da medicação em sua qualidade de vida é notável. Hoje não há medicação disponível e aprovada para a NF1 e o benefício do selumetinibe já foi comprovado em estudo clínico e aprovado pela anvisa. Outros pacientes precisam ter acesso a essa medicação, pois é a única solução para quem tem neurofibroma plexiforme.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não há outra medicação disponível para controle dos casos com comorbidade, com melhora da lesão e qualidade de vida.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é apenas por serem medicamentos caros, mas também porque todos temos direito à saúde plena e digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a criança que tenha está patologia ter acesso ao medicamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando há esse tipo de doença que impede uma vida tranquila e o medicamento faz com que tenha acesso condições básicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas com medicamentos paliativos para tratar as dores causadas pelos tumores internos. Exemplo: Pregabalina, Gabapentina, Tramal, Codeína, Morfina e etc., Positivo: Diminuição nas dores., Negativo: Aceleração dos batimentos cardíaco e insônia.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SERIA UM NÚMERO DE PACIENTES PEQUENO, JÁ QUE ESTÁ INDICADO APENAS NOS NEUROFIBROMAS PLEXIFORMES INOPERÁVEIS E QUE COMPROMETEM ALGUMA FUNÇÃO OU AFETAM A QUALIDADE DE VIDA. OS PACIENTES COM ESTAS CARACTERÍSTICAS TEM APENAS A OPÇÃO DE UTILIZAR SELUMETINIBE PARA QUE POSSAM TER UMA MELHORA DO SINTOMAS DOLOROSOS E RECUPEREM SUA QUALIDADE DE VIDA.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: MELHORA DA DOR E REDUÇÃO DO NEUROFIBROMA PELXIFORME NA FACE, Negativo e dificuldades: ACNE LEVE	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CIRURGIA, Positivo: MELHORA DO QUADRO, MAS O NEUROFIBROMA PLEXIFORME ERA OPERÁVEL E NEM SEMPRE ISTO É POSSIVEL., Negativo: HOUE RETOMADA NO CRESCIMENTO, PORQUE NÕA FOI POSSIVEL REMOVER TODO O NEUROFIBROMA.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação precisa ser disponível para os pacientes com neurofibromatose. Esses pacientes precisam ter a chance de tratamento e de qualidade de vida. Isso é ser humanizado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Ótimas respostas clínicas e radiológicas dos pacientes. Melhora exponencial na qualidade de vida dos mesmos., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho a experiência na prática clínica com o uso dessa medicação. Entretanto como médica que trata pacientes com epilepsia, já acompanhei vários pacientes com neurofibromatose e estudo sobre essa doença. Conheço a literatura médica sobre o tema e já ouvi a experiência de colegas que trataram pacientes com neurofibroma plexiforme. Esses tumores são comuns em face e pescoço, crescem muito, são mutilantes e deformantes. Muitas vezes sem possibilidade de cirurgia devido o tamanho e localização. É emocionante ver uma criança, voltar a sorrir, a falar, a engolir bem, reduzir a quantidade de medicamentos pra dor, devido o tratamento com selumetinibe, que reduz de forma considerável o tamanho desses tumores. Qualidade de vida que não tem preço	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 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS visa a equidade do cuidado a pessoa cidadã Brasileira, tratar de acordo com a necessidade de cada um. O paciente que apresenta neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático. Necessita de um tratamento medicamentoso específico de acordo com sua doença de base - alteração genética (a qual o paciente não pode mudar sua condição).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução tumoral, melhora da qualidade de vida do paciente, redução dos riscos de complicações pela localização tumoral., Negativo e dificuldades: Aquisição da medicação , não disponível no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexate em baixas doses, anti inflamatórios, tamoxifeno, Positivo: Não houve , Negativo: Manutenção tumoral, piora do tumor, manutenção dos sintomas do paciente, sem resposta ao tratamento	4ª - Não.	5ª - A vida quer ser vivida, valorizar a vida deve ser prioridade do Estado.
Profissional de saúde 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos benefício evidenciados com a medicação no cenário do neurofibroma plexiforme irressecável, a sua incorporação permitirá o acesso menos burocrático, oportunizando aos pacientes um tratamento eficaz no âmbito do SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Como médica assistente prescrevi e faço o seguimento de criança com neurofibroma plexiforme de coluna torácica irressecável já há 10 meses. Clinicamente paciente apresenta melhora do quadro algico, como também da cifoescoliose. Na avaliação por imagem observa-se redução significativa da extensão do neurofibroma. A administração via oral da medicação traz boa aderência ao tratamento e não interfere na rotina do paciente e sua família. Não foi observado nenhum efeito adverso até o momento neste paciente que segue as avaliações médicas a regularmente. , Negativo e dificuldades: Até o momento não foi evidenciado efeitos negativos com o paciente que acompanho.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhei alguns pacientes que foram submetidos às ressecções parciais de neurofibromas plexiformes e experimentam múltiplas cirurgias em virtude das recidivas das lesões. , Positivo: No caso supracitado foi observado estabilidade/redução tumoral com melhora considerável da qualidade de vida do paciente e sua família., Negativo: Pelo alto custo da medicação foi necessária a judicialização da medicação, o que trouxe retardo no início da terapia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião o medicamento deve sim ser incorporado pelo SUS, visto que pra minha filha hoje é uma esperança de qualidade de vida, com a diminuição do neurofibroma plexiforme,o medicamento para as crianças vai ser um divisor de águas, porque muitas teriam um tumor crescendo sem nenhum mecanismo de defesa,o selumetinibe trás esperando de 30 a 40% de diminuição então é sim muito para evitar o seu crescimento,a neurofibromatose tipo 1 tem hoje no Brasil um tanto de jeito de tratar,cada cidade vê essa doença com uma perspectiva eu mesmo já ouvi de tudo que não tem jeito, então quando chega até minha filha essa esperança eu creio sim nas pesquisas e vocês que podem olhar para essa doença rara com carinho obrigada	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe ., Positivo e facilidades: Minha filha tem 13 anos portadora de neurofibromatose tipo 1 com vários complicações e um neurofibroma Plexiforme na lombar inoperável que faz uso da medicação para diminuir a tumor que se encontra nas abas dos nervos entre as vértebras torácicas e lombares,, Negativo e dificuldades: O fato negativo é ter que conseguir o medicamento via judicial, visto que se fosse ofertado via SUS era melhor pra o tratamento dela,os efeitos colaterais são poucos em vista do benefício, pensando em uma quimioterapia que agride muito mais o paciente,o selumetinibe é sim um medicamento que reconheço que tem efeitos colaterais,mas os benefícios, alívios e pros favorável são muito relevantes	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela tem escoliose lombar devido o neurofibroma plexiforme,gabapentina de 300 mg para dor neuropática,e um antidepressivo sertralina para conseguir controlar a ansiedade do tratamento ,faz uso de colete ortl Boston para alinhar a coluna,além de ser acompanhada por uma equipe multidisciplinar em outro estado porque na Bahia eu não tenho acesso a equipe com experiência em neurofibromatose tipo 1 , Positivo: Alívio de dores, há um amolecimento da área , Negativo: Coceira, alergia e pele ressecada,além de náusea	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 28/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um paciente com NF1 e sua história é muito impactante. Quando nasceu passou por mais de 30 medico até ter seu diagnóstico de NF1, apresenta neurofibroma plexiforme na face que comprime vias aéreas, tendo ele sido submetido a uma traqueostomia para conseguir respirar. Ele não brincava como uma criança normal, até começar o tratamento com selumetinibe que vem transformando sua vida de maneira muito positiva. Hoje ele brinca como uma criança normal e por isso acho que todas as crianças portadoras desta doença devem ter acesso a este tratamento no SUS pois não existe nada aprovado além desta 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:
Organização da Sociedade Civil 28/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um paciente com NF1 e neurofibroma plexiforme e sua vida foi muito sofrida até ele iniciar o tratamento com selumetinibe. Quando nasceu passou por mais de 30 especialidades até ter seu diagnóstico de NF1. Ele nasceu com um NP que comprimia suas vias aéreas e não conseguia respirar. Precisou fazer traqueostomia e não conseguia ter uma vida normal por conta do impacto da doença. Quando iniciou seu tratamento com selumetinibe sua vida vem se transformando pois teve redução significativa no volume do tumor e hoje ele tem uma vida normal. Os motivos pelos quais acho que o medicamento deve ser incorporado são: não existe outra terapia aprovada para NF1, não há o que fazer a não ser cirurgia que não é indicado para todos os casos ou selumetinibe. A doença é estigmatizante, debilitante e grave. O benéfico da droga foi comprovado em estudo clínico. Todo paciente que tem esta doença deveria ter acesso a este medicamento que muda o curso da doença e melhora muito a qualidade de vida dos pacientes e familiares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora na qualidade de vida do paciente foi impressionante com somente 2 meses de uso. Portanto, imprescindível manter por pelo menos 12 meses para melhor respostas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução da lesão e melhora importante da dor , disfagia e desconforto , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vincristina, interferon alfa (sem acesso), imatinibe, Positivo: As vezes estabilidade, Negativo: Na maioria dos casos, seguem em progressão	4ª - Paciente, 12 anos de idade, com aumento progressivo de massa cervico-toracica, tendo progressão de desconforto para deglutição além de dor continua por compressão nervosa local. Necessidade de opióides continuos (morfina ou metadona) que foram gradativamente reduzidos após o inicio do selumetinibe, melhorando consideravelmente a qualidade de vida do paciebte	5ª - Não
Profissional de saúde 28/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que deve ser incorporado ao SUS para auxiliar pacientes com neurofibromatose tipo 1 com neurofibroma plexiforme com impacto funcional e/ou causador de dor e/ou desfigurante - sendo que esta é a única opção disponível até o momento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: tenho uma paciente em uso há 3 meses - apesar do custo da medicação, estamos aguardando o periodo minimo de uso para consideração de parada de aumento de seu neurofibroma plexiforme em face, Negativo e dificuldades: custo alto	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 29/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Justifico meu posicionamento com base nos benefícios clínicos já demonstrados em estudos multicêntricos, especialmente na redução de sintomas, melhora funcional e alívio da dor, fundamentais para a qualidade de vida de pacientes pediátricos com NF1 e neurofibromas inoperáveis., , ,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A modalidade de tratamento recomendado no momento é cirurgia. Em geral, na quase totalidade dos casos, não realizada devido a inoperabilidade ou quando possível com mutilações inaceitáveis, Positivo: Resultados sempre limitados e sem controle adequado dos sintomas, Negativo: Mutilações com comprometimento de função, ressecções incompletas, frustração no controle de sintomas	4ª - Como oncologista pediátrico, considero urgente a incorporação do selumetinibe para pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibromas plexiformes inoperáveis. Essa população enfrenta dor crônica, limitações funcionais severas e deformidades progressivas, com impacto profundo na qualidade de vida desde a infância. O selumetinibe, um inibidor de MEK, demonstrou benefícios clínicos relevantes, com redução do volume tumoral e melhora significativa dos sintomas físicos e emocionais, já documentados em estudos multicêntricos., Negar o acesso a esse tratamento condena crianças e adolescentes a sofrimento contínuo, que vai muito além dos parâmetros técnicos: é uma morte em vida. Apesar do custo ser apontado como barreira, o princípio da equidade no SUS exige que ofereçamos alternativas terapêuticas eficazes, especialmente em doenças raras, debilitantes e sem opções razoáveis., A experiência internacional já consolidou o selumetinibe como padrão de cuidado em diversos países. No Brasil, a não incorporação perpetua uma desigualdade cruel entre quem depende exclusivamente do sistema público e aqueles com acesso privado., É preciso reconhecer que a avaliação de tecnologias em doenças raras deve considerar mais do que custo-efetividade tradicional. A relevância clínica, o impacto na funcionalidade e o alívio do	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:
				sofrimento são critérios éticos inegociáveis., Diante da ausência de alternativas eficazes e da clara melhora proporcionada pelo selumetinibe, sua incorporação representa um passo essencial para garantir dignidade e qualidade de vida a pacientes com NF1,	
Profissional de saúde 29/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação trará possibilidade indiscutível de melhoria na qualidade de vida e no tempo de sobrevida para os ptes portadores de fibromas plexiformes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: Pcte evoluindo com melhora significativa dos sintomas decorrentes de compressão por crescimento tumoral , Negativo e dificuldades: Ainda não deflagramos nenhum efeito adverso relatado ao uso da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Normalmente indicamos a cirurgia para tumores ressecáveis , mas , na grande maioria dos casos , os Pctes são portadores de doença inoperável . , Positivo: A ressecao proporciona a melhora dos sintomas relacionados a doença de base , Negativo: Muitas vezes , as abordagens são agressivas , com efeitos indesejáveis , mutiladoras .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada para dar uma vida melhor para crianças que tem essa doença, sendo um medicamento muito caro e tem famílias que não tem condições de comprar... Por favor ajudem esses pais a darem uma qualidade de vida melhor para seus filhos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/07/2025	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 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do selumetinibe no SUS para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático, por se tratar de uma condição rara, progressiva e altamente debilitante, que afeta crianças e compromete gravemente sua qualidade de vida., , A NF1 causa tumores nervosos chamados neurofibromas plexiformes, que muitas vezes são inoperáveis e causam dor, disfunção motora, deformidades e impacto psicossocial. Até o momento, não há tratamentos disponíveis no SUS que sejam eficazes para essa condição., , O selumetinibe é um inibidor da via MEK1/2 que demonstrou resultados clínicos significativos. O estudo clínico SPRINT, fase II (NCT01362803), publicado no New England Journal of Medicine (Gross et al., 2020), mostrou uma taxa de resposta objetiva de 70% (redução --20% no volume tumoral) em crianças com NF1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis. Além disso, o estudo identificou melhorias em dor, mobilidade e qualidade de vida. O perfil de segurança foi considerado aceitável, com eventos adversos controláveis., , A incorporação do selumetinibe representa uma medida necessária, baseada em evidência científica robusta e na justiça social, considerando que muitas famílias não têm condições financeiras de arcar com o alto custo do medicamento. O acesso por meio do SUS garantirá equidade no tratamento e pode evitar complicações mais graves e custos futuros ao sistema de saúde., , Portanto, considerando o impacto positivo comprovado do selumetinibe e a urgência de atender essa população vulnerável, manifesto meu apoio à sua incorporação no SUS., , Referência: Gross, A. M., et al. (2020). Selumetinib in Children with Inoperable Plexiform Neurofibromas. NEJM, 382(15), 1430–1442. DOI: 10.1056/NEJMoa1912735., ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sulfato de Selumetinibe, Positivo e facilidades: Estabilização da massa tumoral , Negativo e dificuldades: Não identificado	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trametinibe, Positivo: Não houve, Negativo: A trombose venosa cervical	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que junto Anvisa e MS podem facilitar as fase experiemntal destes medicamentos compacientes do SUS desde que cono termo TC.	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 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que arcar com o medicamento, afinal, nossos impostos são para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para a manutenção de vidas e bem-estar dos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito a vida e as crianças que tem essa doença merece ter esse medicamento para poder viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado no SUS, trata-se de uma doença rara em que o paciente sofre muitos estigmas tendo em vista os tumores que esse pacientes apresentam no corpo. Os tumores plexiformes são a manifestação mais grave da doença, levando os pacientes a apresentarem dor, desfiguração, perda de visão... e esses tumores são muito desafiadores para a cirurgia pois pode acabar com muito sangramento, perdendo movimentos... entendo que é um medicamento de alto custo porém sao poucos pacientes que precisam. Esse remédio é a única alternativa que esses	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	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 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	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 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento, crianças podem deixar de ser criança por conta de tumores gigantes q podem ser controlados através desse medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rapamune (sirolimus), Positivo: Estabilidade no crescimento dos tumores, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitas pessoas que precisam e não podem custear	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído porque há muitas crianças que precisam deste medicamento para melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é caro e quem sofre dessa doença deve ter o direito de se tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento se faz importante, considerando que várias crianças não tem acesso ao tratamento em virtude do alto custo. Seria benéfico a toda população sua disponibilidade pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que todas as pessoas/crianças devem ter acesso a tratamento, como está previsto nas diretrizes do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é portador de NF1 e atualmente possui um neuroma plexiforme (NP) no olho esquerdo, que está em constante crescimento. A progressão desse tumor representa uma ameaça iminente à sua visão, podendo levar à perda irreversível. A medicação em questão é crucial para a redução desse tumor, não apenas para preservar a sua visão, mas para lhe garantir uma qualidade de vida digna., , A NF1 é uma doença complexa e debilitante que vai muito além dos tumores visíveis. Ela impacta severamente o dia a dia dos pacientes e de suas famílias, gerando dores crônicas, angústia, incertezas e um sofrimento que muitas vezes é invisível para a sociedade. A possibilidade de evitar a perda da visão, no caso do meu filho, ou a progressão de outras complicações graves para outros pacientes, é um alívio imensurável que só a medicação pode proporcionar., , Compreendo que se trata de um medicamento de alto custo, mas é exatamente por isso que a sua inclusão no SUS se torna ainda mais vital. Para a maioria das famílias que lidam com a NF1, o acesso a esse tratamento de ponta é financeiramente inviável. Sem o suporte do SUS, a qualidade de vida e, em muitos casos, a própria visão e bem-estar de indivíduos como meu filho ficam comprometidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos conscientizar médicos e prepará-los para o raro. Muitos não sabem nem que o NF1 existe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Queria ter.	5ª - queria ter.
Profissional de saúde 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional de saúde que acompanha pacientes com neurofibromatose entendo que a incorporação do Selumetinibe no SUS é de fundamental importância, uma vez que tem indicações específicas para pacientes com neurofibromas plexiformes inoperáveis, onde não há outro tratamento viável no momento impactando não somente na qualidade de vida bem como em muitos casos na funcionalidade de órgãos vitais. A incorporação evitaria a judicialização e facilitaria o rápido acesso nos casos indicados.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: procedimentos cirúrgicos de remoção de neurofibromas , Positivo: melhora na qualidade de vida , Negativo: pouca efetividade para os neurofibromas inoperáveis	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única opção medicamentosa para esses pacientes com lesões desfigurantes, dolorosas, inoperáveis e com risco de malignização.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia para ressecção., Positivo: Opção de tratamento para as lesões inoperáveis., Negativo: Limitação do procedimento cirúrgico e risco de malignização.	4ª - -	5ª - -
Paciente 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que assim que esse medicamento for incorporado ao SUS, isso trará com ele, não somente uma nova oportunidade efetiva de tratamento para as pessoas que sofrem com a NF1, mas também trará consigo um grande alívio por parte dos familiares, que muitas das vezes se encontram perdidos em um ambiente que carece de informação e de acolhimento. , Os casos que necessitem do medicamento serão ainda mais rapidamente encaminhados para o sistema do SUS e esse medicamento poderiam chegar as mãos dos pacientes de forma rápida e gratuita o que levaria não somente a uma melhora da qualidade de vida do paciente mas também a um apoio e conforto a todos os familiares que se veem desesperados quando descobrem que um neurofibroma plexiforme poderia impactar diretamente na vida e saúde de uma criança.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia para remoção de neurofibromas cutâneos , Positivo: Melhora da autoestima , Negativo: cicatriz	4ª - Não posso opinar	5ª - Não posso opinar



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neurofibromatose é uma doença de múltiplas apresentações, porém quando com neurofibroma plexiformes cursam com quadro progressivamente graves...com dor de difícil controle, múltiplas lesões de se tornam desfigurantes e por vezes incapacitantes, chegando a serem ameaçadoras a vida quando em locais nobres como via área por exemplo. A medicação em questão Selumwtinibe, fria órfã para doença é, ara muitas vidas, salvadora fazendo controle algico adequado, sem uso de medicamentos de alta potências, redução de lesão sem necessidade de múltiplas cirurgias mutiladoras e incapacitante, garantindo assim plena vida dos doentes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia e embolizacao, Positivo e facilidades: Nenhuma, as cirurgias são mutilantes, e nao são curativas. , Negativo e dificuldades: Mutilações seriados e manutenção de dor.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tanto a neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático podem trazer consequencias clínicas graves em alguns pacientes e pela característica da doença em necessitar tratamento de longo prazo, o acesso a medicação de alto custo fica inviável, deixando um público importante desassistido pelo uso da mesma.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição da quantidade e/ou volume dos tumores, e consequentemente, uma melhora da evolução no desenvolvimento neuromotor e/ou funcional., Negativo e dificuldades: Alterações dermatológicas, mas controladas,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há evidências robustas no meio científico com publicações de casos que obtiveram benefício substancial na qualidade de vida com a medicação (SELUMETINIBE). No Brasil, a judicialização vem dando a oportunidade dos pacientes do SUS serem tratados, porém é um processo longo, burocrático e desgastante para os pacientes e cuidadores e familiares.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: Redução significativa do volume dos neurofibromas plexiformes, melhorando a dor e a qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Necessidade de judicialização e restrição pelo Supremo Tribunal Federal.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgias , Positivo: nenhum, Negativo: Mutilações, deformidades, recidiva dos neurofibromas plexiformes com aumento do volume dos tumores. Piora da dor e da qualidade de vida dos pacientes.	4ª - Observei um caso de um paciente afetado por neurofibromatose tipo 1 com neurofibroma plexiforme em região cervical dependente de traqueostomia para respirar. Após o tratamento com SELUMETINIBE (obtido por judicialização), o paciente não precisou mais da traqueostomia para respirar, melhorando substancialmente sua qualidade de vida.	5ª - Não
Profissional de saúde 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, extremamente gratificante poder ver a alegria dos pacientes e seus pais quando conseguimos recuperar a autoestima através da redução tumoral que no caso da neurofibromatose muitas vezes tem o fator estigmatizante devido a deformidade corporal que vem com o crescimento tumoral	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: redução consideravel e significativa do tumor com melhora qualidade de vida, em casos de tumores inoperaveis, Negativo e dificuldades: judicialização do processo para liberação do remédio pelo SUS	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 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: O paciente que atendo vem em constante evolução, conseguindo se manter dentro do esperado para a idade, apenas algumas dificuldades de emissão de fonemas, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento no SUS poderiam salvar tantas vidas.Essa medicação no sus daria acesso ao tratamento a todos e nao somente quem tem um poder aquisitivo alto. Todos nós temos direito a esse tratamento milagroso que deixaria nossa vida com mais qualidade e melhoraria em vários aspectos. Esse remédio traz qualidade de vida, tira as dores e nao permite que esses tumores cresçam indiscriminadamente e diminui as chances de malignização. Se essas crianças fizerem o uso desse medicamento elas pode tratar os tumores plexiformes inoperaveis e ter a chance de ter uma vida normal,como qualquer pessoa trabalhar,estudar ter lazer e ter uma vida normal. Com menos problemas físicos,mentais e emocionais. Pois essa doença vai além dos físicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação desta medicação no SUS trará significativo benefício para essas crianças que, até então, não contavam com uma opção terapêutica tão palpável para a melhora de qualidade de vida, seja pelas questões estéticas e socioemocionais, como também para melhora de quadros de dores crônicas e redução da mobilidade, podendo dar chance de uma nova vida a esses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência com uso de selumetinibe em crianças com neurofibromatose tipo1, com neurofibromas plexiforme inoperáveis e sintomáticos, Positivo e facilidades: redução dos neurofibromas melhorando qualidade de vida dos pacientes: melhora de quadros de dor, melhora estética, com melhora da socialização e consequente melhora de seu quadro emocional, Negativo e dificuldades: alguns pacientes com efeitos colaterais dermatológicos, que foram, em sua grande maioria, manejáveis e toleráveis, pelo pacientes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimentos cirurgicos, mas pacientes com aumento do volume do neurofibroma plexiforme operado em curto espaço de tempo em seu pós operatório, manejo de dor com analgesicos e antidepressivos, de forma paliativa, sem bom controle das crises algicas, Positivo: infelizmente, nos quadros de crianças com neurofibromas plexiformes inoperáveis e sintomáticos, estes outros tratamentos / procedimentos são apenas paliativos, com poucos resultados a curto e medio prazo, Negativo: das medicações em uso para dor: sonolencia, náuseas, poucas respostas clínicas, dos procedimentos cirurgicos, retomada do volume dos neurofibromas plexiformes após alguns meses de cirurgia e risco de sangramentos	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 30/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ha uma parcela de paciente que ira se beneficiar do tratamento medicamentoso com reversão da morbidade associada a presença do neurofibroma plexiforme . Os ganhos diretos e indiretos são extremamente relevantes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe para crianças e adolescentes portadores de neurofibromatose tipo 1 , portadores de neurofibroma plexiforme inoperável e sintomático. , Positivo e facilidades: Diante de uma doença estigmatizante, com morbidade significativa , temos uma porcentagem de pacientes que necessitam de um suporte ativo para reversão da morbidade ., Tenho experiencia ampla com paciente com NF1 ha 20 anos . Destes 50% apresentam neurofibroma plexiforme sendo que 20-30% apresentam neurofibroma plexiforme sintomático e inoperável ou passíveis de cirurgia porem as custas de uma morbidade irreversível e severa . O selumetinibe tem mostrado resultados extremamente positivos nesse grupo restrito de pacientes , com melhora da morbidade associada , melhora funcional e diminuição do uso de medicações adjuvantes como opioides (uma grande preocupação nessa populacho) . Alem disso , tenho experiência de pacientes com compressão de via aérea pelo neurofibroma plexiforme , com necessidade de cirurgia como traqueoplastia e apoio uso da medicação , nao ha mais necessidade de cirurgia , inclusive com reversão da via area alternativa. . Realmente relatos de melhora total de dor , melhora funcional e melhora de qualidade de vida do paciente e do cuidador , Negativo e dificuldades: acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon, trametinibe, Positivo: Nenhum , Negativo: efeitos colaterais severos e ausência de resposta clinica e radiologia	4ª - Tenho experiencia considerável dentro da minha pratica clinica com pacientes e famílias portadoras de neurofibromatose tipo 1 . Uma parcela de paciente apresenta morbidade severa e progressiva . Nao ha outra medicação que apresente os resultados positivos que tenho tido com essa abordagem terapêutica nos últimos 3 anos . Ha uma mudança de paradigma e diretriz para condução desses casos tao desafiadores.	5ª - ganhos diretos - redução significativa da morbidade associada ao neurofibroma , como dor , prejuízo funcional e prejuízo em qualidade de vida e ganhos indiretos com redução de absenteísmo por parte do paciente. e principalmente cuidador. Muitas mães nao trabalham, ham para cuidar dos filhos com quadros algucos ou prejuízo funcional significativos . Com melhora do quadro, mae e pais voltam a ser economicamente ativos , com ganho para toda familia em vários aspectos
Paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia , Positivo: Retirada para reduzir os nódulos, Negativo: Cicatrizes	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o selumetinibe representa uma opção terapêutica eficaz e segura para pacientes pediátricos com NF1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis, condição rara e altamente limitante. É o primeiro tratamento medicamentoso com evidência consistente de redução tumoral e melhora funcional, reduzindo sofrimento, complicações e intervenções invasivas. Sua incorporação no SUS ampliaria o acesso equitativo a uma terapia que pode mudar o curso clínico desses pacientes, especialmente para famílias que não têm condições de arcar com o custo.	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 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento representaria um grande avanço no acesso de diversas crianças com neurofibromas plexiformes, pois atualmente este medicamento é de difícil acesso por seu valor, sendo coberto apenas por alguns planos ou mediante ação jurídica. A inclusão no SUS seria decisiva para diversos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: O Selumetinib é uma terapêutica que pode melhorar a qualidade de vida de crianças com neurofibromas plexiformes inoperáveis. , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única medicação para tratamento destes doentes!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Experiência somente científica , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora considerável na qualidade de vida dos pacientes, mantendo a progressão da doença estável. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas procedimento cirúrgico. , Positivo: Resultado positivo apenas a curto prazo., Negativo: Não mantém doença estável.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim, pois todos temos o direito a vida e a viver sem dores, pois uma vida com dor é terrível	2ª - Sim, como paciente, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: Para mim a medicação selumetinibe mudou minha vida pata melhor, hoje tenho certeza que vou ver meus filhos crescer e ter uma vida com menos dor., Negativo e dificuldades: Para mim não teve pontos negativos, a medicação é maravilhosa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do selumetinibe no SUS para o tratamento de neurofibromas plexiformes sintomáticos e inoperáveis em crianças com neurofibromatose tipo 1 (NF1). Trata-se do único medicamento aprovado pela Anvisa para essa indicação, com eficácia comprovada na redução do volume tumoral, alívio de sintomas como dor e melhora funcional. Em minha experiência como pesquisadora e docente de uma faculdade de medicina de universidade pública federal, atuando há 25 anos com NF1, acompanho de perto os impactos físicos e psicossociais dessa condição e reconheço o selumetinibe como um avanço real na qualidade de vida desses pacientes. A ausência de alternativas terapêuticas eficazes torna sua incorporação uma medida urgente e necessária.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Minha experiência com o selumetinibe é indireta, por meio da revisão crítica da literatura científica, participação em eventos científicos e discussão de casos de neurofibromatose tipo 1 com neurofibromas plexiformes. Embora eu não prescreva o medicamento, acompanhei resultados clínicos em pacientes em uso do selumetinibe, prescritos por colegas médicos. Atuo há 25 anos com pesquisa e atendimento a pacientes com NF1 e acompanho de perto o impacto dos neurofibromas plexiformes e a relevância clínica dessa terapia, Positivo e facilidades: Os pacientes em uso do selumetinibe que acompanhei de forma indireta apresentaram redução do volume tumoral e melhora clínica de uma maneira geral, especialmente na dor, mobilidade e qualidade de vida. Além disso, tenho visto boa aceitação da terapia em crianças, com regime oral de administração, o que facilita a adesão. Também observo que, quando monitorado adequadamente, o perfil de efeitos adversos é manejável, o que torna o uso do medicamento viável na prática clínica., Negativo e dificuldades: Os efeitos adversos mais comuns incluem manifestações cutâneas, sintomas gastrointestinais e elevação de CPK. Esses eventos, em geral, são manejáveis com suporte clínico e ajuste de dose, mas exigem acompanhamento cuidadoso. Por isso, ressalto a importância de que o SUS ofereça estrutura adequada para o monitoramento seguro dos pacientes, com acesso regular a exames oftalmológicos, cardiológicos e laboratoriais. A eficácia e segurança do tratamento estão diretamente relacionadas à possibilidade de seguimento clínico contínuo e multidisciplinar, o que exige atenção na implementação da terapia no sistema público.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Minha experiência direta com o tratamento de neurofibromas plexiformes é com o procedimento cirúrgico, visto que não há outro medicamento aprovado pela Anvisa para o tratamento. No entanto, como descrito na literatura e também observado em minha prática acadêmica e assistencial, muitos desses tumores são extensos, infiltrativos ou envolvem estruturas vitais, o que torna a ressecção completa impossível na maioria dos casos. Mesmo quando a cirurgia é realizada, há alto risco de morbidade e, quando o neurofibroma plexiforme é parcialmente ressecado, há grande chance de recrescimento tumoral, sem melhora significativa dos sinais e sintomas. Assim, a cirurgia, embora importante em casos selecionados, é limitada frente ao número significativo de pacientes com tumores considerados inoperáveis, reforçando a necessidade de terapias medicamentosas eficazes como o selumetinibe., Positivo: Em casos selecionados, a cirurgia pode proporcionar alívio de sintomas, como dor ou compressão de estruturas, e melhora estética ou funcional, principalmente quando o tumor é localizado e ressecável com segurança. A remoção parcial também pode ser útil em situações de risco iminente, como obstrução de vias aéreas ou comprometimento neurológico. No entanto, esses resultados positivos são restritos a uma minoria dos casos, pois a maioria dos neurofibromas plexiformes é inoperável ou apresenta alto risco de recrescimento e morbidade, Negativo: Os principais resultados negativos observados com a cirurgia de neurofibromas plexiformes incluem o alto risco de recrescimento tumoral após ressecções parciais e a possibilidade de sequelas funcionais permanentes. Um dos desafios intraoperatórios mais relevantes é o risco de hemorragia significativa, já que esses tumores são altamente vascularizados, o que dificulta o controle do sangramento e aumenta o risco cirúrgico. Além disso, mesmo após cirurgia parcial, muitos pacientes não apresentam alívio clínico duradouro, e complicações estéticas ou neurológicas são frequentes.	4ª - Sim. Evidências clínicas de longo prazo demonstram que o selumetinibe é eficaz e seguro no tratamento de crianças com NF1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis. No estudo de fase 1/2 com seguimento prolongado, publicado por Gross et al. (Neuro-Oncology, 2023), 70% dos pacientes apresentaram resposta parcial (redução --20% do volume tumoral), com benefícios clínicos sustentados, como melhora da dor, mobilidade e qualidade de vida. O perfil de segurança foi considerado manejável, mesmo com uso contínuo. Esses resultados confirmam e expandem os achados do estudo de fase II inicial, reforçando a robustez da evidência que embasou a aprovação do selumetinibe pela Anvisa. Trata-se de uma terapia com base científica sólida, indicada para uma condição grave e sem alternativas terapêuticas eficazes.	5ª - Sim. Embora o custo direto do selumetinibe seja elevado, os benefícios clínicos observados em estudos com crianças com NF1, como redução do volume tumoral, melhora funcional e alívio da dor, podem evitar múltiplas intervenções cirúrgicas, hospitalizações, uso contínuo de analgésicos, fisioterapia e perda funcional permanente. Além disso, o impacto positivo sobre a qualidade de vida e a autonomia desses pacientes pode reduzir custos indiretos associados à dependência, afastamento escolar e sobrecarga familiar. Portanto, trata-se de um medicamento com potencial custo-efetividade favorável em doenças raras e graves, especialmente quando não há alternativas terapêuticas eficazes disponíveis, como no caso de pacientes com NF1 e neurofibromas plexiformes sintomáticos e inoperáveis.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do Selumetinibe no SUS, pois pode dar a oportunidade de melhora no quadro clínico e na qualidade de vida de vida dos pacientes com NF1.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia, Positivo: Redução tumoral inicial, Negativo: Recidiva e extensa deformidade	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do tratamento para pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibroma plexiforme (NP) inoperável sintomático no SUS. Esses pacientes sofrem com dor crônica, deformidades e limitações funcionais, sem opções terapêuticas eficazes disponíveis atualmente na rede pública., Medicamentos como o selumetinibe já demonstraram redução do volume tumoral e melhora da qualidade de vida, sendo aprovados em outros países e recomendados por especialistas. Garantir esse tratamento pelo SUS é uma questão de equidade, dignidade e acesso justo à saúde., Negar essa incorporação é perpetuar o sofrimento de pacientes que não podem pagar pelo tratamento. Por isso, defendo que o SUS ofereça essa alternativa terapêutica o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A implementação do selumetinibe no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático é uma decisão altamente positiva, tanto do ponto de vista clínico quanto social, e representa um avanço importante na equidade do cuidado em saúde no Brasil., , Do ponto de vista médico, trata-se de uma terapia inovadora e específica, com eficácia comprovada na redução do volume tumoral e na melhora significativa dos sintomas e da qualidade de vida dessas crianças. A NF1 com neurofibromas plexiformes é uma condição crônica, progressiva e, em muitos casos, incapacitante. Até recentemente, os pacientes contavam apenas com opções limitadas, como cirurgias complexas ou condutas paliativas. O selumetinibe, como inibidor de MEK, atua diretamente na via molecular alterada na doença, oferecendo uma opção terapêutica racional e direcionada., , A disponibilização dessa medicação no SUS também tem importância estratégica em saúde pública. Ao garantir o acesso gratuito a um tratamento de ponta, o Estado promove justiça social e redução das desigualdades em saúde, assegurando que crianças com doenças raras não sejam negligenciadas. Além disso, há potencial de redução de custos indiretos ao longo do tempo, com menor necessidade de internações, cirurgias e suporte multiprofissional intensivo., , Portanto, a incorporação do selumetinibe ao SUS é uma medida que reflete compromisso com a medicina baseada em evidências, com a humanização do cuidado e com os princípios universais do SUS, representando uma conquista significativa para os pacientes, familiares e profissionais de saúde envolvidos no tratamento da NF1.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: "• Redução do volume tumoral: estudos clínicos mostraram que selumetinibe pode reduzir o volume dos neurofibromas plexiformes em --20% em uma proporção significativa de pacientes. A resposta tumoral geralmente é sustentada ao longo do tempo., • Melhora de sintomas associados: alívio de dor crônica (frequentemente debilitante), melhora da função motora e respiratória, quando os tumores causam compressões anatômicas, redução de deformidades visíveis, o que tem impacto psicossocial positivo., • Primeira terapia medicamentosa aprovada para essa indicação: Selumetinibe é a primeira opção terapêutica sistêmica aprovada para pacientes pediátricos com NF1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis, preenchendo uma lacuna terapêutica importante., • Tratamento não invasivo: representa uma alternativa às cirurgias complexas e de alto risco, que muitas vezes são inviáveis devido à localização ou extensão dos tumores., • Perfil de segurança conhecido e manejável: os efeitos adversos são, em geral, bem tolerados e passíveis de manejo clínico. Monitoramento contínuo permite ajustes de dose e prevenção de complicações., • Melhora da qualidade de vida: pacientes relatam melhorias significativas em atividades diárias, autoestima, integração social e desempenho escolar. Além da redução do estigma associado às manifestações visíveis da doença., • Abordagem baseada em medicina de precisão: Selumetinibe atua inibindo a via RAS/MAPK, diretamente implicada na fisiopatologia da NF1, sendo um exemplo de terapia alvo-molecular adaptada ao perfil da doença.", Negativo e dificuldades: Alto custo: o Selumetinibe é um medicamento de alto custo, limitando a sua disponibilidade e sustentabilidade em sistemas públicos de saúde caso não haja estratégias adequadas de financiamento e incorporação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "• Imunoterapias e terapias gênicas: ainda em fase experimental., • Tratamento cirúrgico: indicado apenas em casos selecionados. Cirurgias são desafiadoras devido à infiltração difusa dos plexiformes, com risco elevado de sequelas neurológicas., • Controle da dor: analgesia convencional (paracetamol, anti-inflamatórios), opioides em casos refratários, anticonvulsivantes ou antidepressivos (gabapentina, amitriptilina) para dor neuropática, bloqueios anestésicos ou neuromodulação em centros especializados., ", Positivo: Esses outros tratamentos tem resultados, porém são mais paliativos. , Negativo:	4ª - O selumetinibe representa um avanço terapêutico relevante no manejo de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático. Trata-se de um inibidor seletivo da MEK1/2, que atua na via RAS-RAF-MEK-ERK, frequentemente hiperativada nesses pacientes devido à disfunção da neurofibromina. Ao inibir essa via, o selumetinibe reduz a proliferação celular anômala, promovendo regressão do volume tumoral e alívio dos sintomas. A eficácia clínica foi evidenciada no estudo SPRINT (NCT01362803), que demonstrou resposta tumoral significativa (redução --20% do volume em 68% dos pacientes), além de melhora funcional, da mobilidade e da dor, com respostas mantidas por tempo prolongado. Os efeitos adversos mais comuns incluem rash cutâneo, diarreia, estomatite, fadiga e alterações hepáticas, geralmente manejáveis com suporte clínico e ajustes de dose. Recomenda-se acompanhamento oftalmológico e hepático durante o tratamento. Do ponto de vista funcional, o selumetinibe contribui para a redução de sintomas compressivos, melhora da qualidade de vida, desempenho escolar e relações sociais, além de poder evitar ou adiar intervenções cirúrgicas de alto risco. É uma das primeiras terapias-alvo aprovadas para tumores	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:
				benignos associados a doenças genéticas, representando um marco na medicina de precisão voltada a condições raras. A sua incorporação no Sistema Único de Saúde (SUS) reforça o compromisso com a equidade, garantindo acesso a uma terapia inovadora e eficaz para uma população pediátrica vulnerável. Em suma, o selumetinibe é uma ferramenta terapêutica segura, baseada em evidência científica sólida e de alto impacto clínico e social no tratamento da NF1 com neurofibromas plexiformes sintomáticos.	
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Julgo que o medicamento sendo o único disponível registrado pela ANVISA para o tratamento desta condição genética que apresenta elevada morbidade para os pacientes afetados pela NF1 com neurofibromas plexiforme terão a chance de inserção social, estudo, trabalho, portanto esperança de uma vida próxima do normal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Resultados positivos: destaca-se a redução do volume do tumor (neurofibroma plexiforme) com consequente redução da dor e restabelecimento de funções afetadas pelo comprometimento tumoral. Exemplos: paciente que retorna a deambular (andar), paciente que consegue enxergar (redução da prótese palpebral - a pálpebra retornou a uma posição que permitiu a paciente enxergar)., Facilidade: medicamento administrado por via oral., , Negativo e dificuldades: Resultado negativo: embora raros, reação acneiforme, paroníquia (lesão nas unhas do pé ou mão), elevação da CPK (enzima cardíaca).	3ª - Não	4ª - Tive os primeiros contatos com a medicação ainda nos Estados Unidos quando o CTF (Children Tumor Foundation) deu suporte no desenvolvimento dos estudos clínicos direcionados aos pacientes pediátricos/adolescentes onde observei com muita satisfação os resultados clínicos que fazem a diferença para o paciente, os familiares bem como os médicos assistentes em reinserir estes, a uma vida produtiva e quando das crianças poderem também uma vida com brincadeiras e com sorriso estampado em suas faces.	5ª - Não tenho condições técnicas para opinar.
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Experiência maravilhosa com os resultados	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição do tumor e da dor, Negativo e dificuldades: Vários efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 01/07/2025	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 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base no relatório que eu li as pesquisas foram positivas em grande maioria dos pacientes, sendo assim embora tenha um medicamento de alto custo mas privar o paciente de um tratamento e ainda quando criança que ainda quanto adulto numa doença rara no nosso país sabendo que o SUS pode contribuir para a melhora significativa da qualidade de vida dessas pessoas eu acredito sim que vale muito esse benefício porque afinal de contas não são todas as pessoas que têm neurofibromatose mas as que tem como políticas públicas são feitas para todas as doenças por grande maioria das doenças que temos hoje é muito importante hoje a incorporação do celulite inibe nossos	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim minha filha hoje faz uso de gabapentina de 300 mg para dores neuropática e usa um colete otls Boston para tratamento de escoliose por neurofibromatose, Positivo: Esse medicamento não tem melhorado o nervo sobrou um plexiforme somente estamos tratando os sintomas, Negativo: Hoje ela tem uma equipe multidisciplinar que cuida dela porém ela não tá tratando neurofibroma plexiforme ela somente está tratando os sintomas da doença e o tumor está desenvolvendo sem controle , mas em breve poderemos ter acesso a essa medicação é o que queremos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento confiável, com resultados comprovados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução importante de neurofibroma plexiforme inoperavel em dorso., Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/07/2025	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 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença incapacitante do ponto de vista estético e físico. A melhora dos sintomas, contribuem muito positivamente para a qualidade de vida do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: redução do tamanho, e dos sintomas como dor, parestesia e bem estar estético, Negativo e dificuldades: acompanhamento clinico apenas, não sendo um resultado negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem NF1 e no Sus eles não sabem como cuidar e fazer cirurgia de Neurofibroma.	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 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se ele for incorporado pelo sus ,mais pessoas terão acesso a esse tratamento e terão seus nódulos diminuídos e uma boa qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Asdron, Positivo: Não houve resultado positivos ,não diminuiu nódulos ., Negativo: Houve aumento do baço	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como único medicamento que pode melhorar qualidade de vida nos pacientes com NF 1 e neurofibroma plexiforme que nao infrequente é uma lesão que compromete grandemente a qualidade de vida, mesmo com taxa de falha, é medicação bastante benéfica e deve estar amplamente disponível	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução de volume de neurofibroma plexiforme com melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Falha terapeutica em alguns casos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho um filho com a condição genética da neurofibromatose e muita é a preocupação pela doença ser uma caixinha de surpresas. Meu filho tem um neurofibroma na costa e está sendo acompanhado. E se for um plexiforme? Precisamos ter opções de medicamento para ele, daí eu ter chegado aqui. Por este motivo. Precisamos que este medicamento seja incorporado ao SUS. Precisamos muito. Que nosso apelo seja ouvido e atendido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao grande número crescente de pacientes, e eu sendo mãe se uma criança que pode vim a precisar em algum momtnos da medicação, creio que irá facilitar o acesso a medicação., Meu filho tem um plexforme inoperável intervertebral e está sendo acompanhado pela oncologista que acredita que em um breve momento ele precisará usar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS porq muitas famílias com essa doença não tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, trata-se de um medicamento de precisão que atua na via RAS/MAPK. Esta é a via constitutivamente ativada em pacientes com NF1 e neurofibromas plexiformes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: uso de inibidores de MEK para tratamento de tumores associados a NF1, Positivo e facilidades: medicamento oral, com poucos efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso ao medicamento pelos custos elevados	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cirurgias extensas, cruentas, e muitas vezes mutilantes para neurofibromas plexiformes, Positivo: evitar cirurgias extensas e melhor desfecho clinico de controle dos neurofibromas plexiformes, Negativo: não houve	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem resultados positivos sobre o uso do medicamento portanto todos devem ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão pode salvar muitas crianças acometidas pela doença e não a nível físico , também emocional visto que a condição patológica pode levar a deformações impulsionando inclusive , agressões como o bullying .O impacto de acesso a medicação pode salvar vidas de fato .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pedimos que a inclusão do fármaco a rede pública de saúde seja aprovada e mantida. Isso representa a possibilidade de um tratamento digno, melhora da qualidade de vida e bem estar de pessoas acometidas por essa condição . A NF1 é muito mais do que uma condição genética rara. Ela se manifesta de formas diversas e imprevisíveis, trazendo complicações que vão desde dores crônicas, dificuldades motoras, problemas de aprendizado até alterações estéticas, tudo isso afetando profundamente o desenvolvimento das crianças que a enfrentam. É uma batalha diária, invisível para muitos, mas muito real para quem vive com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento no sus , pelo amor de Deus!	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 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação tem grande impacto na qualidade de vida de pacientes com NF1, pois reduz a velocidade de crescimento dos tumores!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para ter uma vida saudável e digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu 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 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico oncologista pediátrico e manifesto meu posicionamento totalmente favorável à incorporação do selumetinibe ao SUS., O selumetinibe é o primeiro tratamento que demonstrou de forma consistente redução significativa e sustentada do volume dos neurofibromas plexiformes sintomáticos em pacientes com neurofibromatose tipo 1. Essa doença causa dor crônica, deformidades graves, limitações funcionais e grande impacto psicológico e social nas crianças e suas famílias., , As alternativas disponíveis atualmente, como cirurgia e quimioterapia, têm benefícios muito restritos e estão associadas a alto risco de complicações e recorrências. Já o selumetinibe oferece uma opção comprovadamente eficaz e com perfil de segurança conhecido e manejável., , Defendo a incorporação ao SUS porque garante acesso igualitário a esse tratamento inovador, que pode transformar a vida de pacientes que há décadas não contam com nenhuma terapia efetiva. Trata-se de uma medida essencial, baseada em evidências científicas e no compromisso com o direito à saúde.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe., Positivo e facilidades: Na minha experiência clínica com o selumetinibe no tratamento de neurofibromatose tipo 1 com neurofibromas plexiformes, observei resultados positivos relevantes. Entre eles, destaco a redução significativa do volume tumoral em parte dos pacientes, o que se traduziu em alívio de sintomas como dor crônica e limitações funcionais. Além disso, notei melhora na qualidade de vida, sobretudo em casos com compressão nervosa e deformidade estética., , Em relação às facilidades, destaco que se trata de um medicamento oral, o que facilita a adesão ao tratamento em comparação com abordagens intravenosas ou cirúrgicas de maior complexidade. A posologia fixa e a possibilidade de acompanhamento ambulatorial tornam o manejo mais prático tanto para a equipe multiprofissional quanto para os pacientes e familiares., Negativo e dificuldades: Na minha experiência como médico oncologista pediátrico, percebi alguns resultados negativos e dificuldades relacionados ao uso do selumetinibe no tratamento dos neurofibromas plexiformes associados à neurofibromatose tipo 1., , Os eventos adversos mais frequentes incluíram efeitos gastrointestinais (diarreia, náuseas), rash cutâneo e edema periorbitário. Em alguns casos, também foi necessário ajustar a dose ou interromper temporariamente o tratamento devido à elevação de enzimas hepáticas. Além disso, destaco que há necessidade de acompanhamento clínico e laboratorial periódico, o que demanda organização e apoio multiprofissional., , Outro aspecto a considerar é que a adesão pode ser um desafio em determinadas famílias, especialmente em situações de maior vulnerabilidade social, dada a complexidade do seguimento e o custo do medicamento fora de programas de acesso., , Apesar dessas dificuldades, considero que o selumetinibe representa um avanço significativo, pois oferece uma opção terapêutica eficaz e menos invasiva em um cenário em que historicamente havia poucas alternativas além do manejo cirúrgico de alto risco. Na prática, observamos melhora importante na dor, na função e na qualidade de vida de crianças e adolescentes afetados, o que justifica e apoia a sua incorporação ao SUS, desde que associada a protocolos de monitoramento seguro e acompanhamento especializado.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia e cirurgia., Positivo: Em relação aos tratamentos atualmente disponíveis, como cirurgia e quimioterapia, destaco que os resultados positivos são bastante limitados no manejo de neurofibromas plexiformes inoperáveis e sintomáticos., , A cirurgia pode oferecer algum benefício pontual, como alívio de compressão de estruturas, redução de dor e melhora funcional temporária. No entanto, costuma ser um procedimento de alta complexidade, com riscos consideráveis de sangramento, sequelas neurológicas permanentes e elevada taxa de recorrência tumoral., , A quimioterapia convencional, por sua vez, tem eficácia restrita. Alguns esquemas, como carboplatina e vincristina, podem eventualmente estabilizar o crescimento ou gerar redução discreta de volume, mas raramente proporcionam melhora clínica sustentada., , Por esse motivo, considero essencial a incorporação do selumetinibe ao SUS. Trata-se do primeiro medicamento com evidência científica robusta de redução volumétrica clinicamente significativa dos neurofibromas plexiformes, com impacto direto na dor, na função física e na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por essa condição crônica e debilitante., Negativo: Na minha experiência, os tratamentos cirúrgicos e quimioterápicos disponíveis para neurofibromas plexiformes inoperáveis e sintomáticos apresentam resultados negativos e limitações importantes., , A cirurgia, apesar de eventualmente reduzir parte do volume tumoral, envolve risco elevado de complicações, incluindo sangramento significativo, danos neurológicos irreversíveis e cicatrizes extensas, além da alta taxa de recorrência do tumor, o que torna necessário repetir procedimentos agressivos ao longo da vida., , No caso da quimioterapia convencional, os principais resultados negativos foram a toxicidade sistêmica (mielosupressão, náuseas, alopecia) e, principalmente, a baixa eficácia em reduzir ou controlar de forma consistente o crescimento dos tumores. Na maioria dos casos, não houve melhora clínica relevante e sustentada., , Essas limitações demonstram que, por muitos anos, faltaram opções terapêuticas seguras e eficazes para esses pacientes. Isso reforça a	4ª - Sim. Gostaria de registrar que as evidências clínicas que embasam o uso do selumetinibe são sólidas e foram geradas em estudos de alta qualidade metodológica., , Destaco principalmente o estudo clínico SPRINT fase II (Dombi et al., NEJM, 2020), que demonstrou que aproximadamente 70% dos pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis apresentaram redução volumétrica –20% de forma sustentada. Além disso, houve melhora funcional significativa, redução da dor e melhora da qualidade de vida relatada pelos pacientes e familiares., , Ressalto que nenhum outro tratamento disponível até então apresentou resultados comparáveis em termos de eficácia e impacto clínico. O perfil de segurança é conhecido e os efeitos adversos mais frequentes (rash cutâneo, diarreia, edema) são manejáveis com monitoramento e ajuste de dose., , Essas evidências demonstram que o selumetinibe é uma terapia inovadora, baseada em estudos controlados, e representa avanço real no cuidado de crianças e adolescentes com essa doença rara e altamente debilitante.	5ª - Sim. Gostaria de destacar que, embora o custo inicial do selumetinibe seja elevado, é importante considerar que os estudos econômicos e análises de impacto orçamentário precisam levar em conta os custos indiretos e diretos associados à doença não tratada., , Pacientes com neurofibromatose tipo 1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis frequentemente necessitam de múltiplas cirurgias de grande porte, internações prolongadas, reoperações devido à recorrência tumoral, reabilitação intensiva e uso crônico de analgésicos, incluindo opioides. Todos esses fatores geram custos significativos para o sistema de saúde ao longo dos anos., , Além disso, o tratamento eficaz com selumetinibe pode reduzir incapacidades, melhorar autonomia e potencialmente diminuir custos sociais indiretos relacionados à perda de produtividade dos cuidadores e necessidade de suporte assistencial contínuo., , Por esses motivos, considero que, apesar do investimento inicial, a incorporação do selumetinibe tem potencial de trazer benefícios econômicos sustentáveis no médio e longo prazo, alinhados ao princípio da integralidade do SUS e à melhoria da qualidade de vida dos



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			importância de incorporar o selumetinibe ao SUS, como uma alternativa baseada em evidências, com potencial real de mudar a história natural da doença e melhorar a qualidade de vida.		pacientes.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de simples e que hoje não há nenhum incorporado ao acesso publico, dificultando o acesso e intensificando a patologia a ponto de não haver mais regressão dos casos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá facilitar o acesso de várias pessoas que precisam desse medicamento e não podem comprar por conta do custo benefício dele não ser tão acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão via SUS da medicação Selumetinibe , que garantiria acesso a todas as crianças que esperam e precisam muito deste medicamento , sendo um medicamento de alto custo e que muitos não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: _Koselugo, Positivo e facilidades: Evidente evolução, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Organização da Sociedade Civil 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento no SUS implica na mudança da qualidade de vida de inúmeras crianças acometidas pela neurofibromatose. Estamos falando de uma doença devastadora que além de toda dor física, causa dores na alma já que dificulta a socialização desses pacientes que sofrem com o crescimento desses tumores. Estamos falando da chance dessas crianças terem a oportunidade de um futuro com mais saúde e aceitação por parte da sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem estudos que indicam uma melhora importante da qualidade de vida para esses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação facilita o acesso ao médico por pacientes com diagnóstico da doença, proporcionando sobrevida, bem estar, conforto e informação já que se trata de uma doença rara. , A incorporação diminui a necessidade de judicialização.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento precisa ser inserido na rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que promete auxiliar quando há poucas alternativas. Essa doença é ainda pouco conhecida e precisamos avançar para atender os pacientes que sofrem de formas graves da doença. Todo apoio é fundamental. O remédio sendo indicado é indispensável que esteja disponível como recurso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não podemos negligenciar o direito e a necessidade de pacientes que precisam deste medicamento e não tem acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	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 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	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 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode reduzir tumores e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com neurofibromatose tipo 1 em relação a modificação e combate aos neurofibromas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até o momento a única opção de tratamento para o neurofibroma plexiforme é o cirúrgico, o qual, devido ao potencial infiltrativo do tumor, pode até aumentar de tamanho e volume após o procedimento cirúrgico. Nem sempre a cirurgia é possível devido a ele envolver áreas nobres do organismo e, devido ao seu crescimento progressivo, pode levar o(a) paciente ao óbito. Assim, a medicação é uma luz no fim do túnel!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: O selumetinibe, tomado em comprimidos., Positivo e facilidades: Como o medicamento bloqueia uma proteína chamada MEK, que faz parte da via de sinalização RAS nas células, impede ou reduz o crescimento de tumores potencialmente agressivos que afetam pacientes com neurofibromatose tipo 1, denominados neurofibromas plexiformes., Negativo e dificuldades: Pequenos efeitos adversos que não superam os benefícios dos medicamentos.	3ª - Não	4ª - Trabalho como pesquisadora na área da neurofibromatose tipo 1 e tenho acompanhado a experiência médica com o tratamento particular de indivíduos com NF1 usando o Selumatinibe e os resultados são excelentes.	5ª - Considerando os custos cirúrgicos, internação e pós-operatório no tratamento atual de neurofibromatose plexiforme, o tratamento medicamentoso mostra-se mais econômico, uma vez que evitaria custos hospitalares desse paciente. Tem vários artigos científicos mostrando altos custos hospitalares de pacientes com NF1.
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso do medicamento para o paciente é essencial e necessário para que o paciente e a família saem desse sofrimento que é a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a eficácia em vários casos pesquisados e também o acompanhamento de paciente em uso desta medicação, acredito ser essencial sua incorporação ao SUS para todos tenham acesso ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Tenho um conhecido que faz uso e reduziu significativamente o tamanho tumoral, assim como não apresentou nenhum outro tumor desde a introdução da medicação. , Negativo e dificuldades: Apresentou ressecamento de pele.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa vim ao quanto antes para salvar vidas porque nos dependemos do SUS não temos condições de tê-lo Esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente é o único medicamento com eficácia comprovada em diversos estudos para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Selumetinibe ao SUS é medida de primeira necessidade., , Trata-se do único medicamento disponível para tratamento de pacientes com neurofibromatose tipo 1, uma doença genética que atinge, em sua maioria, crianças e adolescentes. Tal medicação representa uma chance concreta de controle dos sintomas, bem como de melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares., , Atualmente, o custo mensal de cerca de R\$ 200 mil torna o acesso inviável, por meios particulares, para quase todas as famílias brasileiras, aprofundando desigualdades e impossibilitando que os mais vulneráveis exerçam seus direitos fundamentais., , A Constituição Federal, em seu artigo 6º, reconhece os direitos sociais à saúde, proteção à infância e assistência aos desamparados, impondo ao Estado o dever de garanti-los. Nesse sentido, assegurar o acesso ao tratamento pelo SUS é condição essencial para que os portadores de neurofibromatose possam exercer plenamente esses direitos., , Portanto, a incorporação do Selumetinibe ao SUS não é apenas questão de saúde pública, e sim de dignidade humana e compromisso com a vida, especialmente de nossas crianças e adolescentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferecer uma melhor qualidade de vida aos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de suma importância para o tratamento então deve ser fornecido sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	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 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O neurofibroma plexiforme inoperável sintomático irressecável traz grande prejuízo a qualidade de vida dos pacientes. Muitos tem dor de difícil controle, além de efeitos de massa e efeitos estéticos que são prejudiciais. A possibilidade de redução do tumor, mesmo que pequena, muitas vezes traz grande impacto na vida desses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Koselugo , Positivo e facilidades: Tenho uma paciente de 4 anos de idade com diagnóstico de neurofibromatose tipo 1. Possui um neurofibroma plexiforme de base língua que obstruía parcialmente a via aérea. Necessitou ser traqueostomizada. Passou por múltiplos procedimento cirúrgicos, mas com novo crescimento do neurofibroma. Após último procedimento cirúrgico com resseccao incompleta, paciente iniciou o selumetinibe e desde então houve estabilidade do tumor com possibilidade de de anulação. Hoje paciente consegue respirar bem em ar ambiente e se alimentar por via oral., , Após um ano do início do medicamento, a família optou por tentar suspender o medicamento, no entanto, houve novo crescimento do tumor, sendo então retornado tratamento., Negativo e dificuldades: A administração ainda é difícil em crianças mais novas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento eficaz, com indicação e resultados comprovados por estudos baseados em evidências e que abre uma nova perspectiva de tratamento, com o potencial de reduzir o custo global do tratamento do paciente em sua história de vida, além de permitir a prespectiva de associação a outras terapias com aumento da eficácia global de tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinib, Positivo e facilidades: Resposta favorável ao tratamento, permitindo melhora da qualidade de vida, redução no volume das tumorações e mudança no status clínico do paciente permitindo inclusive a mudança de categoria inoperável para operável, Negativo e dificuldades: Resposta ao tratamento tem variabilidade clínica e efeitos adversos que devem ser controlados.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento cirúrgico da neurofibromatose, Positivo: redução do volume das lesões, melhora de sintomas, Negativo: recrescimento das lesões, complicações cirúrgicas intraoperatórias e pós-operatórias	4ª - O medicamento se mostra eficaz no controle da doença e potencialmente pode auxiliar no transformações de casos inoperáveis em operáveis, com isso melhorando os resultados de tratamento em longo prazo. A medicação tem perspectiva de funcionar em todas faixas etárias e permite o tratamento e controle de donça que não tinha tratamento farmacológico eficaz.	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão via SUS da medicação Selumetinibe, que garantirá acesso a todas as crianças que esperam e precisam muito deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como uma pessoa que observou de perto a progressão no estado de saúde do portador de NF1, que fez o tratamento com Selumetinibe, tenho certeza que é de grande valia para outras pessoas que também necessitam do tratamento liberação da medicacao pelo SUS. Pois HÁ um salto enorme qualidade de vida e regressão dos nódulos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução dos nódulos plexiformes, melhor qualidade de vida e introdução à atividades rotineiras, que antes eram inviável, por conta do agravo da doença. , Negativo e dificuldades: Não observei nenhuma.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumarato de cerotifemo , Positivo: Não houve., Negativo: Agitação, tremores, inquietação.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/07/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora dos neurofibromas plexiformes, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com melhor evidência científica já publicada	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não houve , Positivo: Menor volume de lesões e menor dor associada , Negativo: Não houve	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Excelente resultados para NF1, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico responsável por um ambulatório do SUS, onde acompanho 63 crianças com Neurofibromatose tipo 1 em seguimento regular, das quais 22 apresentam indicação absoluta para tratamento com selumetinibe, mas apenas 4 estão em uso, os outros 18 dependem de judicialização para acessar a medicação., A morbidade associada aos tumores plexiformes é extremamente grave. Um de meus pacientes já perdeu uma perna devido ao crescimento tumoral, muitos vivem com dor crônica que impede atividades simples como brincar, e uma menina sonha em abrir a boca o suficiente para chupar um pirulito ou comer com colher. Essas histórias reais ilustram o impacto devastador da doença sem acesso à terapia adequada., Sou médico responsável por um ambulatório do SUS, onde acompanho 63 crianças com Neurofibromatose tipo 1 em seguimento regular, das quais 22 apresentam indicação absoluta para tratamento com selumetinibe, mas apenas 4 estão em uso, os outros 18 dependem de judicialização para acessar a medicação., A morbidade associada aos tumores plexiformes é extremamente grave. Um de meus pacientes já perdeu uma perna devido ao crescimento tumoral, muitos vivem com dor crônica que impede atividades simples como brincar, e uma menina sonha em abrir a boca o suficiente para chupar um pirulito ou comer com colher. Essas histórias reais ilustram o impacto devastador da doença sem acesso à terapia adequada., A absoluta indicação clínica para 22 pacientes sob meus cuidados, somada a desfechos clínicos já observados em meu ambulatório e na literatura, reforça a urgência da incorporação. O selumetinibe representa mais que uma inovação terapêutica, é um divisor de águas na prevenção de amputações, alívio da dor e restauração da funcionalidade infantil. A incorporação garantirá acesso equânime, celeridade no tratamento e, via negociação de preços, reforçará a sustentabilidade do SUS. Solicito que esses pontos médicos, sociais e econômicos sejam considerados no parecer	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Estudos multicêntricos em pediatria mostram redução --20% no volume tumoral em cerca de 68–72% dos casos, com melhora funcional significativa e alívio da dor, Em um desses casos, após 28 ciclos, o tumor reduziu-se a ponto de ser considerado operável — demonstrando que o selumetinibe pode transformar indicações inoperáveis em cirúrgicas., Dos meus 4 pacientes em uso, aplico escalas validadas de dor e avaliação da mobilidade, observando melhoras significativas nos sintomas. E a não progressão do neurofibroma plexiforme. , Negativo e dificuldades: Os efeitos adversos são majoritariamente leves a moderados (rash, diarreia, mucosite, elevação de CPK), com baixo impacto na qualidade de vida, e raros eventos graves como cardiotoxicidade . Em meu ambulatório, os eventos se mantêm dentro do perfil relatado, sem nenhum evento que precisou suspender a medicação.	3ª - Não	4ª - Estudos multicêntricos em pediatria mostram redução --20% no volume tumoral em cerca de 68–72% dos casos, com melhora funcional significativa e alívio da dor , Nos meus 4 pacientes em uso, aplico escalas validadas de dor e avaliação da mobilidade, observando melhoras significativas nos sintomas., Em um desses casos, após 28 ciclos, o tumor reduziu-se a ponto de ser considerado operável — demonstrando que o selumetinibe pode transformar indicações inoperáveis em cirúrgicas., ,	5ª - A Agência Europeia (NICE) e a canadense (CADTH) já recomendam o selumetinibe para pacientes pediátricos com NF1 e neurofibromas plexiformes, usando modelos de price-cap e renegociação de preço condicionada à resposta.



Contribuiu 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 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Koselugo (selumetinibe) ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da neurofibromatose tipo 1 (NF1) com neurofibromas plexiformes sintomáticos e inoperáveis é sustentada por evidências robustas de eficácia e segurança em crianças e adultos, além da ausência de alternativas terapêuticas eficazes para essa população., , Em crianças, o estudo SPRINT (fase II) demonstrou uma taxa de resposta objetiva (redução --20% do volume tumoral confirmada por ressonância magnética) de 66% (IC 95%: 51--79%), com duração de resposta --24 meses em 79% dos respondedores e --36 meses em 64%. [1] Além da redução volumétrica, foram observadas melhorias clínicas em dor, função e qualidade de vida, com perfil de segurança manejável e toxicidades predominantemente grau 1--2, como rash acneiforme e efeitos gastrointestinais. [2] O selumetinibe é aprovado pelo FDA para uso em crianças a partir de 2 anos com NF1 e neurofibromas plexiformes sintomáticos e inoperáveis., , Diante da gravidade e do impacto funcional dos neurofibromas plexiformes em NF1, da ausência de alternativas eficazes e do benefício clínico demonstrado em estudos de alta qualidade, a incorporação do selumetinibe ao SUS é justificada para garantir acesso equitativo a uma terapia modificadora de doença para essa população vulnerável., , Como residente de neuropediatria do Hospital Pequeno Príncipe , hospital com seeviço de referencia em NF1 observo no dia a dia o impacto na qualidade de vida desses pacientes e suas famílias .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser aplicada aos pacientes, devido a evidência científica na qual comprova uma evolução considerável na qualidade de vida do paciente, criando um impacto fundamental na sociedade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: Melhora clínica com evolução da capacidade de vida diária , Negativo e dificuldades: A falta de acesso financeiro	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não há , Positivo: Melhora da dor e da capacidade de vida diária , Negativo: Não foi observado	4ª - Não há	5ª - Nao ha
Profissional de saúde 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação no sus seria uma importante chance para os pacientes que não possuem condições de tratar .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: Redução no tamanhos das lesões , melhora da autoestima , melhora da dor , melhora da funcionalidade , inclusão social ., Negativo e dificuldades: Valor alto .	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 02/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada ao sus para os casos comprovados necessários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor da medicação é extremamente cara e tem pessoas necessitando disso para viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem dados clínicos que mostram seu papel no tratamento dos neurofibromas plexiformes em casos específicos e deve ser uma ferramenta disponível no SUS para melhora da qualidade de vida dos pacientes com NF1.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Cerca de 75% dos pacientes tiveram diminuição de pelo menos 20% dos seus neurofibromas plexiformes, o que representou na maioria dos casos em melhora significativa da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A medicação pode causar alguns efeitos colaterais, o que mais tive contato foram com lesões cutâneas, como erupção acneiforme e onicocriptose.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação cara para a população em geral, e famílias podem ser beneficiadas com ela tendo o tratamento digno e necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remedio extremamente caro que pode salvar muitas vidas se for disponibilizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o selumerinibe deve ser incorporado no sus pois os pacientes con NF1NP tem suas vidas muito impactadas junto com suas famílias. O benefício da droga foi comprovado por estudos clínicos e nao há outro tratamento farmacológico disponível para esta doença. Ter acesso a esta medicação no sus representa um avanço na saúde pois transforma a vida dos pacientes e familiares de forma muito positiva.	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 03/07/2025	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 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que necessitam desse tratamento, não tem condições financeiras de bancar a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à essa medicação é de caráter extremamente importante para pacientes com NP inoperável sintomático e muitos não tem acesso. Cabe ao Sistema Único de Saúde, a partir de sua característica de fornecer acesso integral à saúde da população, garantir que estes pacientes possam ser assistidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim,eu acho que deve ser incorporado ao SUS urgentemente, pois o custo de vida para os brasileiros menos favorecidos está cada vez mais crítico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Selumetinibe tem boa resposta nos pacientes com tumores inoperaveis, sem duvida trazendo qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já passou da hora de ser incorporado no SUS, doença incurável que tras prejuízo de qualidade de vida e da própria vida do paciente e com chance de mortalidade e ainda negam isso na esfera judicial também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Solicitação de Incorporação do Medicamento Selumetinibe para Pacientes Pediátricos com Neurofibromatose Tipo 1 e Neurofibroma Plexiforme Inoperável Sintomático, , Venho por meio desta manifestação reforçar a importância da incorporação do medicamento Selumetinibe (Koselugo) no SUS para o tratamento de crianças e adolescentes com Neurofibromatose Tipo 1 (NF1) associada a neurofibromas plexiformes inoperáveis sintomáticos., , A NF1 é uma doença genética rara, progressiva e incurável, que afeta de forma profunda a qualidade de vida dos pacientes, principalmente na infância. Os neurofibromas plexiformes são tumores que crescem ao longo dos nervos, podendo atingir grandes proporções e causar dor intensa, deformidades físicas, déficits neurológicos, disfunções motoras e respiratórias, além de comprometimento emocional e social significativo., , Até recentemente, não existia tratamento medicamentoso eficaz para reduzir o volume desses tumores ou controlar seus sintomas. O Selumetinibe é o primeiro e único tratamento com eficácia comprovada em reduzir significativamente o tamanho dos neurofibromas plexiformes, além de melhorar sintomas clínicos relevantes e a qualidade de vida dos pacientes pediátricos., , Estudos clínicos, como o SPRINT (NCT01362803), demonstraram que cerca de 70% dos pacientes responderam positivamente ao medicamento, com redução tumoral superior a 20%, além de ganhos importantes em mobilidade, controle da dor e função respiratória., , A não incorporação deste medicamento no SUS significa manter crianças e adolescentes com NF1 reféns de uma doença progressiva e debilitante, sem alternativa terapêutica eficaz e acessível. Ressalto ainda que o alto custo do Selumetinibe o torna inacessível para a maioria das famílias brasileiras, o que aprofunda ainda mais a desigualdade no acesso ao tratamento.,	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 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é essencial para esse grupo de pacientes, que até então estão sem outras alternativas eficazes de tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ressecção cirúrgica de lesão operável e ressecção parcial de lesão inoperável , Positivo: Estabilização de doença , Negativo: Crescimento de lesão com piora dos sintomas para os pacientes, piora da qualidade de vida	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois o estado evitará processos jurídicos e que o medicamento seja disponibilizado para que a criança tenha continuidade no tratamento e tenha uma qualidade de vida melhor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhoras no quadro clínico de uma criança que é portador da doença neurofibromatose tipo 1, Negativo e dificuldades: Parte negativa, que para que a criança tenha acesso ao medicamento, é necessário a família sempre recorrer a processo jurídico para que o governo disponibilize o medicamento para ele .Isso acaba sendo desgastante e se o medicamento tiver disponível no SUS, será de fácil acesso para que o mesmo possa ter continuidade no tratamento e tenha qualidade de vida	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Quando o estado consegue inserir o medicamento no SUS, terá menos gastos com a parte jurídica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Ótimo , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Ótimo , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara e sem cura, mas há esse tratamento, quem vem como uma esperança palpável aos portadores e familiares. Vivo o quanto o uso dessa medicação tem ajudado o meu filho. É signficante e nítida a resposta positiva com o uso do Selumatinibe. Sem esse recurso, com certeza, hoje, meu filho estaria em um quadro geral muito complicado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumatinibe, Positivo e facilidades: Meu filho é portador da NF1 e tem Neurofibroma plexiforme inoperável em região cervical. Essa condição o limitava muito quanto a respiração, roncava muito ao dormir e dormia com muito sofrimento respiratório. Após início da medicação, foi observado tanto do ponto de vista clínico e em exames de imagem, melhora considerável do quadro. Hoje, ele dorme sem esforço respiratório, graças a Deus e ao uso do Selumatinibe., Negativo e dificuldades: Não tivemos resultados negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A primeira medicação que fez uso foi o Imatinibe, mas sem sucesso., Positivo: Não obtivemos resultado positivo., Negativo: Mantive o quadro de sofrimento respiratório, bem como manteve o tamanho do Neurofibroma. Além disso, teve eventos adversos, como náuseas e vômitos, aftas na boca e plaquetopenia.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas de baixa renda e acometida pela doença possa ter acesso pelo SUS, uma vez que a medicação é de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa imediatamente entrar para o SUS, ajudará muitas vidas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: Melhora considerável na patologia , Negativo e dificuldades: Não há ponto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, IMedicamento muito caro para familiares ter que arcar com os custos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus ,porque vai ajudar a salvar muitas vidas que dependem dessa medicação .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Quarziba , Positivo e facilidades: Salva vidas , Negativo e dificuldades: A demora do sus liberar, deveria liberar mas rápido, salvaria muita vidas	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapias , Positivo: Salva vidas , Negativo: Não, nada negativo,so alguns reações q da ,mas nada de negativo que prejudica a saúde,e sim ajuda a salvar vidas	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de extrema necessidade a incorporação,pois é uma necessidade não atendida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Controle sufixo,diminuição tumoral,viabilização de cirurgia, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Estudo Sprint comprova redução tumoral de no mínimo 20% de redução tumoral para 74% da populacao	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	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 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MINHA SOBRINHA ACABOU DE DESCOBRIR A DOENÇA, PRECISAMOS QUE AS CRIANÇAS QUE SEJAM AFETADAS POR ESSA DOENÇA TENHAM A POSSIBILIDADE DE TER O TRATAMENTO ADEQUADO E QUALIDADE DE VIDA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento tem resultado positivo deve ser sim incluso au sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor para a garantia do acesso a todas as crianças que necessitam deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de ser acolhida como mãe e também um acolhimento para minha filha. São inúmeros os obstáculos a serem enfrentados nessa jornada e não temos apoio para um diagnóstico fechado ou mesmo subsídio para realização de exames e terapia para quem se encontra nessa situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARECE TRATAR-SE DA MELHOR OPÇÃO COM DADOS CIENTIFICOS ROBUSTOS, ATÉ O MOMENTO	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: selumetinibe para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático., Positivo e facilidades: PELOS ESTUDOS CLINICOS PUBLICADOS OS RESULTADOS FORAM POSITIVOS PARA A REDUÇÃO DOS SINAIS E SINTOMAS DO NEUROFIBROMA PLEXIFORME, Negativo e dificuldades: CONFORME DADOS DE LITERATURA A MAIOR DIFICULDADE ESTÁ NA AQUISIÇÃO DA MEDICAÇÃO PELO ALTO CUSTO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CETOTIFENO POR VIA ORAL , Positivo: POUCOS RESULTADOS , Negativo: SONOLENCIA	4ª - A neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático são dermatoses neuro-cutâneas que costumam surgir desde a primeira infância e interferem intensamente na qualidade de vida dos seus portadores, que passam a sofrerem também devido aos seus sinais e sintomas	5ª - SIM.. VER A POSSIBIIDADE DE ATENDER AOS PACIENTES PORTADORES DE NEUROFIBROMAS PLEXIFORMES DESDE A PRIMEIRA INFANCIA, PARA QUE ESSA GENODERMATOSE NÃO INTERFIRA NA SUA INTEGRIDADE FISICA E NA SUA QUALIDADE DE VIDA
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço crianças com neurofibromatose e com neurofibroma plexiforme, essa criança sentes muitas dores e o tumor está crescendo causando desfiguração pelo que soube o médico foi contra a cirurgia por conta do risco de perder a função do membro e a mãe fica sem alternativa, acredito que essa terapia possa contribuir para salvar crianças nessa situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento dee escolha do neurofibroma plexiforme é a cirurgia mas na maioria dos casos eles são inoperaveis. E não respondem a quimioterapia	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que sim deve ser incorporado ao SUS,pois ira ajudar muitas pessoas e famílias que não tem condições financeiras de arcar com esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento trará melhor qualidade de vida aos pacientes com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho sim q deveria ser encorpado ao SUS,o mais rápido possível porque eu sou pai ., De uma criança de 7 anos portadora da doença onde ela já fez todo tratamento, inclusive transplante mas , infelizmente a doença voltou , E ela agora depende exclusivamente do tratamento com essa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapias e radioterapias, Positivo: Fundamental no tratamento e controle da doença , Negativo: Os efeitos colaterais que acaba deixando um pouco debilitada	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação altera significativamente o curso da doença, deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é direito constitucional inalienável e dever do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Estudo econômico: a vida não tem preço
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento promissor que trará o benefício da vida para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma garotinha muito próxima a mim está precisando desse medicamento pra continuar vivendo e a família dela não tem condições financeiras pra arcar com os custos. Então nada mais justo do que o governo disponibilizar essa medicação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes que possuem a doença em questão, não tem condições financeiras para arcar com tratamento. Devido o auto custo do medicamento! , Por isso precisasse que o governo disponibilize o tratamento da NEUROFIBROMATOSE, o mas rápido possível!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam ter acesso aos remédios que melhoram sua vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A criança tem direito ao tratamento, e isso deve ser assegurado pelo Estado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Como empresario sei que a judicializacao é muito mais onerosa ao estado, a incorporação permite negociação de preço.

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença rara também deve ser tratada	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio totalmente a incorporação do medicamento ao SUS para beneficiar os que tanto precisam!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar o direito de acesso a qualidade de vida de crianças que dependem dessa medicação para viver	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 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, porque ajuda as pessoas que possuem essa condição possam se tratar e assim ter uma maior longevidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito necessária a medicação, a filha de uma amiga precisa muito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos de alto custo onde poucos podem ter acesso, além disso precisamos ter um retorno dos impostos pagos diariamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para tratamento da neurofibromatose tipo 1 deve ser incorporada ao SUS, haja vista que vários indivíduos necessitam desse medicamento e devido ao seu alto custo no mercado, torna-se inacessível principalmente as famílias de baixa renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS pelo direito de viver, pessoas que não tem condições para conseguir comprar e ter direito à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na constituição de 1988 a o direito a vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância democratizar o acesso a medicamentos caros no SUS, buscando assistir as famílias que vivem diariamente na luta de melhores condições na área da saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: É a primeira vez que tenho contato. , Positivo: Esperança de cura e melhora na qualidade de vida. , Negativo: Piora na qualidade de vida e desesperança.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que será uma enorme contribuição a sociedade a liberação dessa medicação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode ajudar várias pessoas portadoras de neurofibomatose, uma doença rara que não tem cura, porém, tem tratamento feito através deste medicamento que se não for incorporado ao sus, nesse caso, muitos infelizmente terão acesso ao tratamento por motivos financeiros. Desse modo, é muito importante que a incorporação do medicamento ao sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o único refúgio real em que as pessoas podem se ater, por isso temos que ligar pra que seja um sistema funcional para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a incorporação do medicamento no SUS, haverá melhor possibilidades de tratamento devido o custo benefício do medicamento ser muito alto, onde de certa forma faz com que pacientes não tenham acesso ao tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	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 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos deste medicamento urgente nas unidades do SUS para que famílias que precisam deste medicamento e não tenham como efetuar a compra possa se beneficiar. Uma vez que é de valor alto e de uso contínuo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de uma medicação ajudar pacientes com tumores inoperáveis é de suma importância e deve ser considerada pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza irá ajudar muitas pessoas que precisam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os seres humanos tem direito à vida , e é muito triste saber q por não ter condições financeira pra comprar o medicamento a pessoa perde sua qualidade de vida. Eu como pai sei o quanto eu pedi a Deus e me desesperei nas noites sem dormir devido meu filho perder o fôlego devido um nódulo no pescoço , e graças a Deus o medicamento, Resolveu esse problema.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: Resultado 100 % de melhora, sendo considera a cura da saúde de meu filho graças a Deus, porém pra conseguir o medicamento é muito difícil e infelizmente nem todos conseguem., Negativo e dificuldades: A dificuldade é só pra conseguir ganhar o medicamento devido ser tão caro e não termos condições de comprar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe, Positivo: Os resultados não, Foram positivos , Negativo: Causa muito enjoou e não tem a eficácia necessária.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS, porque muitas pessoas precisam desse tratamento e ele pode salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia em neurofibroma plexiforme, Positivo e facilidades: Medicamento proposto pode facilitar a cirurgia que geralmente é difícil e complexa, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia, Positivo: Facilita a ressecção cirúrgica, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou defensor da disponibilização das denominadas terapias alvo, por conseguir utilizar na rede privada. Há suficiente evidência para reforçar a importância da incorporação de Selumetinib, uma vez que economicamente reduz gastos cirúrgicos, medicamentosos, de internação hospitalar e afastamento laboral dos pais. E quanto ao impacto na saúde dos pacientes é evidente a melhora no controle de dor e melhora de qualidade social, permitindo frequência escolar e aprendizado para uma vida sem restrições.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinib, Positivo e facilidades: Dois pacientes com Neurofibromatose tipo 1, com 8 e 11 anos, apresentando neurofibromas plexiformes inoperáveis com dor refratária apesar de amplo esquema de analgesia, um deles com comprometimento social por lesão em face agravando reclusão social. Ambos apresentaram controle de dor com poucas semanas de tratamento, e redução superior a 40% do volume da lesão, permitindo retirada de medicamentos analgésicos e uma evidente melhora na qualidade de vida e disposição para retomar atividades sociais., Negativo e dificuldades: Acesso a medicação mesmo para pacientes de convenio	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgias, mórbidas e não resolutivas, sem controle de dor e lesão recidivou em curto período de tempo, Positivo: Quando comparado ao Selumetinib não vi pontos positivos para os procedimentos anteriores, Negativo: Cirurgias, mórbidas e não resolutivas, sem controle de dor e lesão recidivou em curto período de tempo	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas poderão ser salvas e pessoas podem ter um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela importância no tratamento e melhoria de qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão via SUS da medicação Selumetinibe, que garantiria o acesso à todas as crianças que esperam e precisam muito deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Brentuximabe e Rituximabe, Positivo e facilidades: Melhora no tratamento e qualidade de vida, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento hoje é inacessível para as famílias que necessitam do medicamento e não tem condições de custear. Estando disponível no SUS mais pessoas terão a possibilidade de viver melhor e ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sulfato de selumetinibe, Positivo e facilidades: Ajuda na regressão dos efeitos colaterais da doença , Negativo e dificuldades: Vômito e enjoo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação desse medicamento pelo Sus principalmente por ser um medicamento de difícil acesso e com um valor muito alto, e infelizmente tem muitas pessoas que necessitam das doses para sua sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos cuidar desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - se necessário, sim.	5ª - sim
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Ele consegue realizar o controle de diversas doenças, como a neurofibromatose., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que pode melhorar consideravelmente a vida de crianças diagnosticadas com esses tumores plexiformes pois a utilização do koselugo pode salvar vidas e melhorar a qualidade de vida desses pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: koselugo, Positivo e facilidades: meu filho está usando o medicamento a 4 meses e já percebi a diminuição de alguns tumores., Negativo e dificuldades: logo no início ele teve uma reação na boca, algumas feridas, mas conseguimos reverter bem rápido com uma pomada específica.	3ª - Não	4ª - ainda estamos no início do tratamento por isso ainda não fizemos nenhum exame de imagem para comparar mas já é perceptível a olho nu, sou a mãe do paciente e por estar sempre hidratando sua pele percebi a diminuição de tumores que ele já tinha e o não surgimento de novos tumores.	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	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 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NF1 é uma doença rara, o desenvolvimento de tumores plexiformes ocorre em uma parcela pequena dos pacientes. Estes sofrem bastante com a condição clínica, a incorporação da medicação permite maior funcionalidade ao paciente e melhor condição de saúde para o paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Os medicamentos não foram liberados todavia aos meus pacientes, aguardo liberação judicial. No entanto, colegas médicos prescritores relataram grande melhoria., Negativo e dificuldades: Aguardando liberação judicial o que veem acarretando sofrimento físico e psicológico aos pacientes. Em 1 ano, prescrevi a medicação três vezes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não há outro medicamento, já tive contato com pacientes que submeteram a cirurgia para ressecção de tumores plexiformes, no entanto, com resultados parciais, recidiva do crescimento do tumor., Positivo: No geral os tumores são deformantes e causam muita dor, respostas parciais com cirurgias extensas e complexas não resultam em melhora. Aguardo a liberação da medicação., Negativo: Cirurgias são na grande maioria das vezes inefetivos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião se baseia em informações da literatura médica, apesar de não ter ainda, experiência com o uso da medicação, sei que a neurofibromatose tipo 1 (NF1) é uma doença genética rara, crônica e sem cura, que afeta cerca de 1 em cada 3.000 pessoas no mundo ^{1,2} . Entre as diversas manifestações da doença, cerca de 30% dos pacientes desenvolvem tumores chamados neurofibromas plexiformes (NP). Esses tumores podem causar dor intensa, desfiguração e até representar risco à vida, em algumas circunstâncias ^{1,6,7} . A doença apresenta baixa taxa de sucesso cirúrgico na retirada total da lesão, tem elevado risco de recidiva da tumoração, e é altamente incapacitante para o trabalho e a vida social das pessoas acometidas. Os estudos mostram que a medicação selumetinibe é eficaz e seguro para o tratamento ambulatorial desses indivíduos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Referências:, Kresak J, Walsh M. Neurofibromatosis: A Review of NF1, NF2, and Schwannomatosis. J Pediatr Genet. 2016 Mar 9, 05(02):098–104., Lee TSJ, Chopra M, Kim RH, Parkin PC, Barnett-Tapia C. Incidence and prevalence of neurofibromatosis type 1 and 2: a systematic review and meta-analysis. Orphanet J Rare Dis. 2023 Sep 14, 18(1):292. , Gutmann DH, Ferner RE, Listernick RH, Korf BR, Wolters PL, Johnson KJ. Neurofibromatosis type 1. Nat Rev Dis Primers. 2017 Feb 23, 3(1):17004. , Anderson JL, Gutmann DH. Neurofibromatosis type 1. In 2015. p. 75–86. , Miller DT, Freedenberg D, Schorry E, Ullrich NJ, Viskochil D, Korf BR, et al. Health Supervision for Children With Neurofibromatosis Type 1. Pediatrics. 2019 May 1, 143(5). , Darrigo Junior LG, Ferraz VE de F, Cormedi MCV, Araujo LHH, Magalhães MPS, Carneiro RC, et al. Epidemiological profile and clinical characteristics of 491 Brazilian patients with neurofibromatosis type 1. Brain Behav. 2022 Jun 4, 12(6)., Tucker T, Friedman JM, Friedrich RE, Wenzel R, Funsterer C, Mautner VF. Longitudinal study of neurofibromatosis 1 associated plexiform neurofibromas. J Med Genet. 2008 Nov 3, 46(2):81–5.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo como mais uma chance de tratamento para crianças com a doença alcar qualidade de vida.	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 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam deste medicamento e os pais e familiares não tem condições de comprar. Por isso acho muito importante o governo ajudar essas crianças a terem uma qualidade de vida melhor, não pediram pra nascer assim então acho de muita utilidade ter na rede pública, para muitos terem acesso e ter uma vida normal como outras... Por favor ajudem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso para ajudar pessoas que realmente precisam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático, tumores compressivos inoperáveis que necessitam de controle de evolução, para garantir mínima qualidade de vida suficiente para o paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: Pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático, Negativo e dificuldades: Custo do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento o trabalho de uma amiga neuropediatra que observa os efeitos positivos do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem pessoas que não tem condições pra comprar o medicamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o tratamento carão e que muitos pessoas dependem dele, acho de extrema importância que seja incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para a dignidade de quem não consegue pagar pelo tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É super importante trazer esse medicamento e torná-lo acessível para diversas famílias que não tem condição de comprá-lo. Garantir qualidade de vida e permutar que uma criança viva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ser humano seja criança adolescente ou adulto que precisa do medicamento deveria ter acesso já que o medicamento é tão eficaz	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Resultado ótimo, boa eficácia pode se considerar uma cura através do medicamento , por isso precisa conseguir ele pelo sus. Precisamos salvar vida de crianças e adultos através do mesmo., Negativo e dificuldades: Não tem resultado negativo e nem efeito colateral	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a necessidade de pacientes de classe baixa precisarem usar esse medicando, é de suma importante ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero que ajude mais pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamento é muito importante para a criança ter uma vida mais saudavel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito paciência não tem como comprar a medicação e a disponibilidade pelo SUS é fundamental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS pois irá salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem crianças que precisam tomar esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é necessário, pois como mãe de um portador de NF1, vejo a necessidade, visto que relatos de quem usou viu resultados bons	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neurofibromatose é uma doença potencialmente incapacitante que piora muito a qualidade de vida do paciente, principalmente quando ele tem um neurofibroma plexiforme inoperável. Em 35 anos acompanhando um familiar, acho que o Selumetinibe é a única opção terapêutica nesses casos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mais de cinco cirurgias. Cetotifeno, quimioterapia com, Vincristina e Carboplatina, Positivo: Quase nenhum. A doença sempre voltou!, Negativo: Choque hipovolêmico com risco de vida e necessidade de transfusão., Neuropatia periférica por lesão de nervo nas cirurgias.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista, esse medicamento deve ser incorporado ao SUS, independentemente do seu valor. A Constituição Federal de 1988, em seu art. 6º, assegura o direito a saúde à todos. Então, deixar de fornecer o medicamento selumetinib para a população que necessita do medicamento, é, em outras palavras, não cumprir um direito constitucional. Portanto, no meu ver, é mais que fundamental, é importantíssimo o SUS oferecer esse remédio de forma gratuita para a os que necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não, visto que não tenho conhecimento na área	5ª - infelizmente não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	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 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a alta morbidade, o sofrimento de pacientes jovens, a ausência de outras opções eficazes e a robustez das evidências clínicas, a incorporação do selumetinibe é fundamental para oferecer dignidade, esperança e melhor prognóstico para essa população tão vulnerável., , Reforço a urgência de acesso a essa terapia inovadora, alinhada com práticas internacionais de manejo da NF1.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Pacientes em uso de selumetinibe tiveram reposta importante ao tratamento com melhora da morbidade e melhora funcional. Importante ressaltar que são pacientes jovens, perdendo mobilidade, controle esfinteriano, visão e outros deficits associado ao crescimento dos tumores, sem citar o impacto socila e psicologico. Além disso, pelo fato de ser doença rara e orfã de outras opções sistemicas de tratamento, visto a contra-indicação cirurgica e radioterpaia nesse cenario. , Negativo e dificuldades: A unica dificuldade que tive com os meus pacientes foi a dificuldade de acesso ao tratamento. Dificil ter um tratamento tão impactante, com dados robustos, aprovado pela ANVISA para tal indicação e sem acesso aos pacientes. Chega a ser desesperador/ desumano, não somente para o medico mas principalmente para as familias e os pacientes afetados.	3ª - Não	4ª - Todos os dados já estão disponiveis na publicação.	5ª - Até onde eu tenho conhecimento, não há estudos economicos com o tratamento em questão. Mas se for considerar a faixa etaria acometida pela doença e anos perdidos de vida/ individuos economicamente ativos, provavelmente seria um dado positivo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que ainda não temos evidência científica suficiente para o seu uso - ver arquivo 1 nosso parecer técnico e arquivo 2 com nossa experiência recentemente apresentada no CTF Conference USA 2025	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe (nome comercial Koselugo), Positivo e facilidades: Respeitando a indicação de sulumetinibe para crianças com neurofibromas plexiformes SINTOMÁTICOS E INOPERÁVEIS, já indiquei esta medicação para 5 pacientes, dos quais um deles (tipo difuso) apresentou redução do volume do tumor, outro (tipo nodular) permaneceu inalterado, o terceiro (nodular) apresentou redução da dor neuropática sem redução do crescimento do tumor (ver arquivo anexo 2 apresentado como tema livre na CTF Conference em Washington em 2025), os dois restantes não conseguiram obter o medicamento de seus planos de saúde e nem do SUS. A impressão geral é de que o medicamento pode trazer benefício em determinados casos, mas sabemos que apenas metade das crianças que o usam apresentam resposta (redução de cerca de 30% do volume). No entanto, a dor não tem relação com a redução do volume assim como a deformidade (facial por exemplo) não é resolvida. Considerando que a neurofibromatose não é um câncer, mas uma neoplasia benigna que a pessoa terá que conviver por longos anos, os efeitos colaterais são muito pesados para uma doença não-câncer., Negativo e dificuldades: Paroníquia, náuseas, diarreia e acne, além do preço extremamente caro (cerca de 1 milhão de reais por ano)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em dois dos pacientes que citei acima experimentamos o imatinibe sem sucesso algum. , Positivo: nenhum, Negativo: não reduziu o tumor nem a dor neuropática	4ª - ver anexos 1 e 2 com minhas contribuições técnicas e científicas	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças merecem viver com qualidade de vida, e esse é o único medicamento capaz de dar essa oportunidades a eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, preciso que os medicamentos sejam disponibilizados pelo SUS para que minhas filhas possam ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	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
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha é portadora de NF1 e vivo preocupada com a possibilidade do surgimento de neurofibromas, pois sei a dificuldade que é para se ter acesso ao medicamento e o quanto isso pode custar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os portadores da NF, devem ser acompanhados de acordo com a necessidade dessa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Só cirúrgica, mas todos voltaram. (o tumor plexiforme)., Positivo: O tumor plexiforme da coxa direita voltou a crescer., Negativo: Infelizmente mesmo com a cirurgia o tumor voltou.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 06/07/2025	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 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Como médicos contratados do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, expressamos nosso parecer favorável à incorporação do selumetinibe no SUS. Atendemos pacientes com neurofibromatose tipo 1, pela sua predisposição genética a tumores benignos e malignos. No caso de pacientes com neurofibroma plexiforme inoperável e sintomático, estamos atualmente com 8 pacientes em uso da medicação. Todos em situação de liberação via judicial - o que trouxe muito atraso no início do tratamento e vem tendo distribuição irregular da medicação, ocasionando falhas de tomada e difícil controle da doença. , , Nos pacientes que temos usado a medicação, sendo uma usando há mais de 3 anos e o mais recente há 5 meses, temos tido o privilégio de acompanhar melhora clínica em todos eles. Melhora de controle de dor, melhora da lesão possibilitando ressecção cirúrgica mais ampla, melhora da sensibilidade, melhora da desfiguração, melhora da mobilidade. , , Nossa prática clínica tem mostrado ser o selumetinibe uma droga de boa tolerância, os nossos pacientes não apresentam nenhum efeito colateral grave, apenas efeitos grau 1-2 em alguns casos (elevacao de CPK assintomatica e erupcao acneiforme), facilmente manejáveis, sem necessidade de ajuste de dose, nem suspensao da droga. , , Entendemos que a incorporação do selumetinibe é de extrema importância para nosso sistema de saúde, pois ainda é o ÚNICO tratamento disponível para neurofibroma plexiforme inoperável e sintomático. NÃO temos outras alternativas disponíveis para estes casos, a não ser paliar sintomas. , , A droga já têm referências bibliográficas suficientes para embasar sua eficácia e sustentar sua indicação, como esperança de melhorar a vida dos nossos pacientes. , , Muitas crianças aguardam essa esperança de uma vida com qualidade, sem dor, sem restrições de mobilidade, sem deformidades. Para poderem ser crianças ""normais"". , , Certos de sua compreensão e aprovação,"	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida de todos os pacientes que estao recebendo a medicacao , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso apenas, uma vez que precisa ser judicializada	3ª - Não	4ª - Kresak J, Walsh M. Neurofibromatosis: A Review of NF1, NF2, and Schwannomatosis. J Pediatr Genet. 2016 Mar 9, 05(02):098–104., Lee TSJ, Chopra M, Kim RH, Parkin PC, Barnett-Tapia C. Incidence and prevalence of neurofibromatosis type 1 and 2: a systematic review and meta-analysis. Orphanet J Rare Dis. 2023 Sep 14, 18(1):292. , Gutmann DH, Ferner RE, Listernick RH, Korf BR, Wolters PL, Johnson KJ. Neurofibromatosis type 1. Nat Rev Dis Primers. 2017 Feb 23, 3(1):17004. , Anderson JL, Gutmann DH. Neurofibromatosis type 1. In 2015. p. 75–86. , Miller DT, Freedenberg D, Schorry E, Ullrich NJ, Viskochil D, Korf BR, et al. Health Supervision for Children With Neurofibromatosis Type 1. Pediatrics. 2019 May 1, 143(5). , Darrigo Junior LG, Ferraz VE de F, Cormedi MCV, Araujo LHH, Magalhães MPS, Carneiro RC, et al. Epidemiological profile and clinical characteristics of 491 Brazilian patients with neurofibromatosis type 1. Brain Behav. 2022 Jun 4, 12(6)., Tucker T, Friedman JM, Friedrich RE, Wenzel R, Funsterer C, Mautner VF. Longitudinal study of neurofibromatosis 1 associated plexiform neurofibromas. J Med Genet. 2008 Nov 3, 46(2):81–5.	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 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que as pessoas mais necessitadas precisam gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, com a liberacao pelo sus os paciente portador da doenca possa ter melhor o bem estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande importância para a sociedade e principalmente pacientes que em muitas das vezes não tem condições para custear o tratamento e por esse motivo acaba dificultando a vida de muitos... O SUS e o único meio q pode facilitar a vida de muitas pessoas,por isso será de grande benção ter tais medicamentos oferecido pelo mesmo...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Subato de selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuindo o inchaço, e regredindo a evolução da enfermidade, Negativo e dificuldades: Falta de apatite e enjoou	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a implantação do medicamento pelo SUS ,pois o acesso é muito difícil devido o alto custo .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sulfato de selumetinibe, Positivo e facilidades: DIMINUIU CONSIDERAVELMENTE O EDEMA , Negativo e dificuldades: Enjoo,vômito e falta de apetite	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	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 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Leitura a respeito, Opiniões de especialistas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Neurofibromatose Tipo 1 é uma doença que na sua evolução pra sua forma grave é muito incapacitante, dolorosa e vezes fatal sobretudo em pacientes que são acometidos com alterações neurológicas levando a uma qualidade de vida marcada por sofrimento e dor pro paciente e também pra família. A medicação sob questão, Selumetinibe, representa um grande divisor de águas, uma luz que não se pode negar a esses pacientes que tanto sofrem, e às suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se da única droga aprovada no Brasil e com estudos que evidenciam sua eficácia e segurança	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com o uso do selumetinibe , Positivo e facilidades: Redução de tumor, controle de dor, melhora da qualidade de vida, redução de compressão de via aérea para plexiforme irrissecável com obstrução parcial e apnéia do sono, Negativo e dificuldades: Reações dermatológicas leves e manejáveis	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de imatinibe, apesar de off label, havia estudos que evidenciavam a possibilidade de resposta para o público de neurofibromas plexiformes irrissecáveis, infelizmente a eficácia foi ruim com progressão do tumor , Positivo: Nenhuma , Negativo: Neutropenia, crescimento do tumor	4ª - Sim, tenho paciente em uso, conforme indicação em bula. Sua resposta foi excelente com redução da lesão (tumor de cabeça e pescoço com compressão parcial de vias aéreas). O paciente evoluiu com melhora do sono e resolução total dos ronco e apnéia do sono secundária.	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inibidor de MEK 12 (selumetinibe) é a única droga aprovada no Brasil para tratamento, sua indicação é exclusivamente para casos graves de NP irrissecáveis e inoperáveis. Trata-se de droga com evidência robusta de eficácia, com estabilização do crescimento tumoral, redução volumétrica significativa, controle de dor e consequente redução das complicações associadas aos NP. Trata-se de alternativa terapêutica necessária para um grupo pequeno de paciente com necessidades médicas não atendidas o que justifica sua inclusão no SUS. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é uma forma de melhorar a qualidade de vida de pacientes que não conseguem ou não tem indicação de cirurgia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição de neurofibromas plexiformes, Negativo e dificuldades: Preço e dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS urgentemente, pois há muitas pessoas que estão precisando, e acredito que isso ajudaria muitas crianças a ter uma qualidade de vida melhor, além disso, com certeza vai ajudar muitas famílias que não têm nem mesmo dinheiro para comprar remédios básicos quanto mais este medicamento aí que tem um valor absurdo no mercado!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS pois é de suma importância para o tratamento dessa doença e muitas pessoas necessitam dele para sua qualidade de vida, no entanto, devido ao seu alto custo, ele fica inacessível, principalmente para as famílias de baixa renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nas situações onde a cirurgia não pode ser realizada, a situação carece de alternativa terapêutica	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia com exérese de tumor de pequeno tamanho e localização que permitia ressecção., Positivo: Quando possível, a cirurgia é a principal modalidade terapêutica, Negativo: Não se aplica	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vem trazer saúde e qualidade de vida para as pessoas que sofrem com essa doença. Digo sim para implementação da mesma ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem cuida de uma pessoa com uma doença grave assim, não deveria ter que se preocupar em correr atrás de uma grande quantidade de dinheiro não acha? Já não tem um doente em casa, passa sono e fome pra cuidar dessa vida, e ainda tem que se desfalecer trabalhando pra conseguir o dinheiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas crianças que estão sofrendo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para a vida de muitas crianças e está com valor inacessível para as famílias!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus. As crianças não sabem lidar com essa doença. Em casos de neurofibromas inoperáveis precisamos dar uma qualidade de vida para crianças. Sou mãe! Criança com 7 anos diagnosticada com neurofibromatose. Possui neurofibroma na região do rosto e pescoço, inoperável, estamos há 4 meses em processo para conseguir medicamento e juiz alega ser caro. Precisamos desse medicamento via Sus urgentemente em nossa comunidade ! Para uma melhor qualidade de vida! Para que cresçam mais saudáveis sem precisar passar por processos cirúrgicos, onde só amenizam a situação isso não tem cura então deve ser considerado único meio de tratamento. Não são todos os casos que necessitam deste medicamento, mas para os que necessitam tem que ser liberado o quanto antes. Já existem estudos dos benefícios do Selumetinibe nas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito constitucional a saúde, e a dificuldade para o processo de judicialização pode gerar demora ou mesmo inviabilizar o acesso para o paciente e não ter os benefícios da medicação. Já tive contato com pessoas que precisaram entrar na justiça para terem acesso a medicamentos de alto custo e conseguiram a medicação, porém o processo é extremamente desgastante e a demora pode gerar piora nos pacientes, e até mesmo nos familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Traz beneficios a essa doenca de difcil tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Medicacao permitiu a reducao do tumor e a cirurgia. houve grande mehlora para meus pacientes tratados, Negativo e dificuldades: Poucos efeitos colaterais. todos referiram que estavam bem com a medicacao	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve sre incorporado no sus para que pessoas que baixa renda possa ter direito de dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remedio salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como oncologista pediátrica por muitos anos acompanhei crianças com NF1 e neurofibroma plexiformes extremamente dolorosos e deformantes, sem ter nada para oferecer do ponto de vista medicamentoso que pudesse diminuir a dor e diminuir o tamanho desses tumores. O selumetinibe mostrou em artigos sua eficácia e segurança com efeitos colaterais bem estabelecidos e manejáveis. As crianças estão definitivamente tendo melhora da qualidade de vida o que é um resultado extremamente importante a ser alcançado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Sou oncologista pediátrica e vejo muitos pacientes com NF1 e neurofibroma plexiforme. São inúmeros os benefícios do medicamento para crianças que tenham indicação de uso, desde a melhora importante da dor com que convivem há tantos anos, que faz com que necessitem de uso de medicação analgésica crônica como morfina, até a melhora da aparência, porque muitos desses tumores afetam o rosto, o pescoço, os membros, causando deformidades que os expõem a dificuldades sociais. Alguns pacientes têm compressão de órgãos vitais e melhoram após começar a medicação. Temos uma paciente com neurofibroma de língua que após o início do selumetinibe finalmente conseguiu reduzir o volume da língua., Negativo e dificuldades: Não vi por ora efeitos negativos	3ª - Não	4ª - Os estudos publicados mostram que cerca de 70% dos pacientes que fazem uso do selumetinibe têm redução do volume tumoral em torno de 20%, melhora importante da dor e da qualidade de vida. Na prática vemos redução tumoral eventualmente difícil de medir em exames de imagem, porém mostrando importante benefício clínico, com redução de dor, de disfunção e melhora da qualidade de vida.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1. EFETIVIDADE COMPROVADA POR ESTUDOS CLÍNICOS FASE II E POR ESTUDOS DE SEGUIMENTO A LONGO PRAZO, 2. NECESSIDADE NÃO ATENDIDA A UMA POPULAÇÃO, 3. NÃO HÁ OUTROS TRATAMENTOS QUE SE MOSTREM EFICAZES PARA OS CASOS EM QUE A CIRURGIA NÃO PODE SER REALIZADA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: NÚMERO DE PACIENTES EM USO DA MEDICAÇÃO - 10, NÚMERO DE PACIENTES COM NF1 EM SEGUIMENTO - MAIS DE 200, , TODOS OS PACIENTES POR MIM CUIDADO NÃO TEM VIÉS ECONOMICO, POIS FAÇO DE FORMA PRÓ-BONO. INDICO A MEDICAÇÃO PARA CRIANÇAS COM NEUROFIBROMA PLEXIFORME INOPERÁVEL SINTOMÁTICO, CONFORME BULA DO PRODUTO., , NO SEGUIMENTO CLÍNICO É OBSERVADO, 1. DIMINUIÇÃO DA DOR (CARACTERÍSTICA OBSERVADA JÁ NOS PRIMEIROS CICLOS), 2. DIMINUIÇÃO DO VOLUME TUMORAL (PROGRESSIVA, INICIA-SE ESPECIALMENTE APÓS 6 CICLOS DA MEDICAÇÃO), 3. MELHORA DA MOVIMENTAÇÃO E ATIVIDADES, 4. MELHORA DOS PARÂMETROS PSIQUIÁTRICOS, 5. MELHORA NO RENDIMENTO ESCOLAR, , , Negativo e dificuldades: HÁ PRESENÇA DE EFEITOS COLATERAIS COM O USO DA MEDICAÇÃO. CONTUDO, NA COORTE QUE ACOMPANHO, EM TODOS OS PACIENTES TAIS DESFECHOS FORAM CLASSIFICADOS COMO GRAU 1 E 2, OU SEJA, DE FÁCIL MANEJO E QUE TEM RESOLUÇÃO COMPLETA APÓS O TRATAMENTO., , É FUNDAMENTAL O ACOMPANHAMENTO CLÍNICO, LABORATORIAL E COM EXAMES DE IMAGEM ENQUANTO PACIENTE ENCONTRA-SE EM USO DA MEDICAÇÃO.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 1. TRATAMENTO CIRURGICO - APENAS PARA CASOS COM NEUROFIBROMAS ONDE PODE HAVER RESSECÇÃO COMPLETA HÁ BOM RESULTADO, OU SEJA, PARA A MAIORIA DOS CASOS, ELE NÃO TEM BOA EFICÁCIA. A PRESENÇA DE MASSA RESIDUAL LEVA A ALTA CHANCE DE REDIVIDA. HÁ PACIENTES QUE PASSARAM POR MAIS DE 10 CIRURGIAS PARA RETIRADAS DO TUMOR, SEM EFICÁCIA., 2. SIROLIMO (RAPAMUNE): TENTADO EM MAIS DE UMA DEZENA DE PACIENTES, EM NENHUM HOUE MELHORA DO NEUROFIBROMA PLEXIFORME. NÃO TEM INDICAÇÃO DE BULA., , Positivo: 1. CIRURGIA: RESULTADOS POSITIVOS EM PACIENTES COM NEUROFIBROMAS PLEXIFORMES PEQUENOS, NODULARES E TOTALMENTE RESSECÁVEIS., Negativo: 1. CIRURGIA: REFRATARIEDADE E RETORNO DO TUMOR NA MAIORIA DOS CASOS, , 2. SIROLIMO: NÃO APRESENTA EFICÁCIA.	4ª - "1 FRASE: Por ser um ensaio não randomizado de braço único, o estudo SPRINT foi considerado como de risco de viés alto para todos os desfechos avaliados devido aos domínios de confundimento, seleção e mensuração., , REFUTA-SE: Estudos não randomizados em doenças rarasapresentam desafios éticos únicos, particularmente quando os tratamentos padrão são ineficazes ou indisponíveis Embora a randomização vise garantir comparações imparciais, o número limitado de pacientes em ensaios clínicos sobre doenças raras frequentemente dificulta ou torna antiética a inclusão de um grupo placebo ou controle. Isso pode levar a ensaios clínicos de braço único, nos quais todos os participantes recebem o tratamento experimental, ou ao uso de controles externos ou dados históricos. Considerações éticas incluem garantir o acesso justo aos benefícios potenciais, minimizar os riscos e respeitar a autonomia do paciente, além de reconhecer a necessidade de evidências robustas para fundamentar as decisões de tratamento, , 2. FRASE: Apesar da administração do medicamento ocorrer por via oral, a frequência de 2 vezes ao dia e o uso contínuo torna a aderência ao tratamento mais desafiadora, , REFUTA-SE: Em TODOS os pacientes que acompanho utilizando a medicação (N=10), não houve nenhum relato de dificuldades relacionadas a posologia. Pelo contrário, as	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:
				próprias crianças, ao perceberem os benefícios da mesma, lembram constantemente os cuidadores do uso da medicação., , 3. FRASE: ""Mesmo com a grande magnitude de efeito verificada sobre a diminuição sobre o volume do NPs, esse é um desfecho intermediário, e dados sobre desfechos mais duros como diminuição dos casos de malignidade, aumento das taxas de ressecção cirúrgica e mortalidade não foram confirmadas."" , , REFUTA-SE: A mortalidade associada com o NPs não é causativa como em neoplasias malignas. A malignização ocorre em 5% do casos e próximo a terceira década de vida. Já foi comprovado redução de necessidade de cirurgias em pacientes em uso da medicação."	
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, toda criança tem que ter direito a vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando um remédio representa a única possibilidade de melhora significativa na qualidade de vida de pacientes com uma condição rara e debilitante, sua oferta gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS) se torna uma obrigação ética, legal e constitucional., , A Constituição Federal assegura, no artigo 196, que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”. Isso significa que, diante da existência de uma terapia eficaz, o Estado brasileiro tem a responsabilidade de garantir que nenhum cidadão seja excluído do tratamento por barreiras econômicas. Negar o Selumetinibe a quem precisa é, na prática, transformar o diagnóstico em uma sentença de desigualdade., , Além disso, a saúde pública deve se pautar pela equidade: tratar desigualmente os desiguais, garantindo a quem tem mais necessidade o acesso necessário para viver com dignidade. Crianças e jovens com neurofibromatose enfrentam uma série de desafios físicos, emocionais e sociais. Permitir que apenas quem pode pagar tenha acesso ao Selumetinibe perpetua um ciclo de sofrimento e exclusão, incompatível com os valores de um Estado democrático e comprometido com os direitos humanos., , A incorporação do Selumetinibe ao SUS é, portanto, mais do que uma política de saúde: é um passo urgente em direção à justiça social. Quando o Estado se omite diante de um tratamento necessário e eficaz, compromete não só a vida de seus cidadãos, mas também a própria credibilidade de suas instituições. É hora de agir com responsabilidade e garantir que todas as pessoas com neurofibromatose tenham acesso ao cuidado que merecem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	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 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: O medicamento em questão , Positivo e facilidades: Melhoria da qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: A falta da medicação na rede pública de saúde e o alto valor de cada dosagem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata de doença com poucos tratamentos em evidência e essa medicação específica, demonstra resultado considerável e com aumento de qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INCORPORAÇÃO FORNECE UMA POSSIBILIDADE TERAPEUTICA PARA UM GRUPO DE PACIENTES DE DOENÇAS RARAS - NEUROFIBROMATOSE COM NEUROFIBROMA PLEXIFORME, ANTES SEM TRATAMENTO MEDICAMENTOSO DISPONIVEL.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PARTICIPANDO DE CAPACITAÇÕES SOBRE A RESPOSTA E UTILIZAÇÃO DO PRODUTO SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: MELHORA DO TAMANHO DOS NEUROFIBROMAS PLEXIFORMES E MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA , Negativo e dificuldades: NECESSIDADE DE CONTROLE DE EFEITOS COLATERAIS QUE SAO PREVISIVIES	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NAO HA OUTRO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO ESPECIFICO PARA NEUROFIBROMATOSE, SOMENTE CIRURGIA., , Positivo: OS TUMORES RETORNAM APOS UM TEMPO DA CIRURGIA, MUITAS DAS VEZES NAO SAO CURATIVOS , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, 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 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SENDO INCORPORADO NO SUS, MUITOS PACIENTES TERÃO ACESSO AO TRATAMENTO DESTA DOENÇA RARA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não temos medicação que possibilite qualquer benefício para o paciente com neurofibromatose tipo I. Tenho 40 anos de formado e esta é a primeira vez que leio sobre medicação com ação nesta doença mutilante.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cetotifeno, Positivo: Alívio do sintoma de prurido, Negativo: Não reduz neuromas plexiformes	4ª - Não	5ª - Levando-se em conta a gravidade da doença e sua evolução, o custo é justificado

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com esse tumor tem muita dor e não tem outro remédio para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no Sistema único de saúde (SUS), pois é um medicamento muito caro para pessoas com vulnerabilidade socioeconômica fazer uso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	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 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ciente da inacessibilidade e da grande eficácia, caso seja fornecido pelo SUS, irá contribuir com o tratamento de muitos pacientes portadores de neurofibromatose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem Neurofibromatose precisa desse medicamento para ter uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas crianças que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS sim, haja vista sua importância para o tratamento da neurofibromatose tipo 1, onde diversas pessoas necessitam do medicamento para garantir uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nenhum	5ª - nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS porque dessa forma irá beneficiar e ajudar muitos pacientes e famílias que não tem condições de arcar com o pagamento dos remédios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doenças raras vivem com medo... medo de nao ter tratamento, medo de nao ser visto pela sociedade como prioridade. Ter tratamento disponível no sus é uma esperança para esses pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: A esperança da qualidade de vida de um paciente com doenca rara , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que salva vidas! Meu filho toma esse medicamento e graças a Deus conseguimos pelo sus. Tivemos que judicializar mas no fim deu tudo certo. A melhora dele é perceptível. Felicidade sem fim!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo 10mg, Positivo e facilidades: Estabilidade dos Neurofibromas plexiformes, Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, uma vez que trata-se de um medicamento crucial no tratamento da neurofibromatose tipo 1.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ter pessoas que precisam do medicamento que é caríssimo entendo que o mesmo deva ser incluso no Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	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 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Selumetinibe é a única terapia aprovada pela ANVISA para tratamento de neurofibromas plexiformes inoperáveis e sintomáticos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe., Positivo e facilidades: Eficácia, efetividade e segurança., Negativo e dificuldades: Poucos resultados adversos e leves.	3ª - Não	4ª - Selumetinibe é a única terapia aprovada pela ANVISA para tratamento de neurofibromas plexiformes inoperáveis e sintomáticos.	5ª - Muitos estudos confirmam a eficácia, efetividade e segurança do Selumetinibe.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cuidar um dos outros é nosso dever como ser humano vamos cuidar de nossas crianças e o SUS precisa muito de ter esses medicamentos tem muita famílias sem condições de comprar medicamentos caros vamos cuidar dessas crianças que estão precisando muito de remédios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o selumetinibe (Koselugo) deve ser incorporado ao SUS porque representa um avanço terapêutico concreto e seguro para pacientes com neurofibromatose do tipo 1 (NF1) e neurofibromas plexiformes inoperáveis, uma condição genética rara, progressiva e altamente debilitante, para a qual não há alternativa farmacológica disponível no sistema público. A doença afeta crianças e adolescentes em fase de desenvolvimento, com grande impacto físico, funcional, estético e psicossocial, comprometendo profundamente a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes., , Os dados de estudos clínicos e a experiência prática demonstram que o selumetinibe promove redução tumoral mensurável, alívio da dor, melhora funcional e benefício psicossocial direto, com perfil de segurança manejável. O tratamento é oral, o que facilita a adesão, especialmente em pediatria., , Além disso, a judicialização tem sido o único caminho de acesso no Brasil, o que perpetua desigualdades regionais e socioeconômicas. A incorporação pelo SUS permitiria padronizar o cuidado, garantir equidade e fortalecer a linha de cuidado em doenças raras, com base em critérios clínicos bem estabelecidos., , O selumetinibe cumpre critérios de efetividade, segurança, racionalidade clínica e impacto social compatíveis com as diretrizes da política nacional de doenças raras e da assistência farmacêutica no SUS. Sua inclusão representa um marco no cuidado de pacientes com NF1, promovendo dignidade terapêutica, redução de sofrimento e melhora objetiva de desfechos clínicos em uma população altamente vulnerável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com o medicamento selumetinibe (Koselugo) no contexto do atendimento especializado a pacientes com neurofibromatose do tipo 1 (NF1), em especial com manifestações de neurofibromas plexiformes inoperáveis. Em minha atuação como médico geneticista, acompanho pacientes com NF1 em centros de referência para doenças raras, onde o acesso ao selumetinibe tem se dado majoritariamente por meio de programas de uso compassivo ou judicialização. A experiência clínica com o fármaco permitiu observar melhora objetiva da dor, redução do volume tumoral documentada por imagem e impacto funcional positivo em casos selecionados, corroborando os dados de eficácia do estudo SPRINT (NCT01362803), que embasa sua aprovação regulatória pela FDA e EMA., , Considero o selumetinibe uma inovação terapêutica relevante para uma condição órfã, grave e progressiva, cujo manejo clínico carece de alternativas farmacológicas efetivas no SUS. A introdução deste medicamento representa um avanço importante na abordagem de uma das manifestações mais debilitantes da NF1., Positivo e facilidades: A partir da minha experiência clínica com o selumetinibe (Koselugo) no tratamento de pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibromas plexiformes inoperáveis, observei benefícios clínicos relevantes e mensuráveis. Os principais resultados positivos incluem:, , Redução significativa do volume tumoral, documentada por exames de imagem (ressonância magnética), frequentemente observada nos primeiros meses de tratamento, , , Alívio da dor crônica associada aos tumores, com redução ou suspensão do uso de analgésicos, inclusive opioides, , , Melhora funcional em atividades impactadas pela localização tumoral (mobilidade, respiração, alimentação, comunicação), , , Melhora da qualidade de vida, incluindo sono, socialização e autoestima, especialmente em crianças e adolescentes, , , Boa adesão ao tratamento, favorecida pela administração oral e pelo perfil de toxicidade manejável em ambiente ambulatorial., , Esses achados estão em consonância com os resultados do estudo clínico SPRINT, que embasa sua aprovação por agências regulatórias internacionais. O selumetinibe representa um avanço terapêutico para uma condição genética grave, progressiva e rara, cuja manifestação pode gerar dor intensa, disfunção neurológica, desfiguração e importante impacto psicossocial. Até então, pacientes do SUS dependiam de judicialização ou de programas de acesso expandido para obter esse medicamento. A inclusão do selumetinibe na rede pública ampliaria o acesso equitativo e racional, dentro de critérios clínicos bem definidos, promovendo cuidado qualificado e redução de desigualdades no manejo da	3ª - Não	4ª - O selumetinibe é um inibidor seletivo de MEK1/2, com forte racional biológico para o tratamento de pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibromas plexiformes inoperáveis, dado que a mutação no NF1 leva à hiperativação da via RAS/MAPK. O principal estudo que embasa sua eficácia é o SPRINT (NCT01362803), fase II multicêntrico, que demonstrou resposta objetiva --20% na redução tumoral em 66% dos pacientes, além de melhora clínica funcional e da dor em parte significativa da amostra. A redução tumoral foi sustentada em longo prazo, com duração média de resposta superior a 12 meses., , O perfil de segurança do selumetinibe foi considerado aceitável: os eventos adversos mais comuns incluíram rash, diarreia, náusea e elevação de transaminases, em sua maioria grau 1-2, manejáveis ambulatorialmente. Esses achados são compatíveis com a experiência clínica nacional, inclusive em programas de acesso compassivo., , Além da resposta volumétrica, a melhora da funcionalidade, da dor e da qualidade de vida são desfechos clínicos altamente relevantes em NF1, condição na qual a morbidade funcional e estética é significativa. Estudos subsequentes e extensões de coorte vêm demonstrando manutenção dos benefícios com o uso contínuo., , O selumetinibe atende aos critérios de	5ª - Embora o custo direto do selumetinibe seja elevado, a análise isolada do preço não reflete adequadamente o impacto econômico global do tratamento no contexto da neurofibromatose tipo 1 (NF1) com neurofibromas plexiformes inoperáveis. Essa condição está associada a elevado custo indireto e assistencial no SUS, incluindo múltiplas internações por dor intratável, cirurgias complexas (muitas vezes infrutíferas), suporte multiprofissional intensivo (fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia), uso crônico de analgésicos potentes (incluindo opioides) e necessidade de acompanhamento especializado contínuo., , O uso do selumetinibe, ao reduzir o volume tumoral, a dor crônica e melhorar a capacidade funcional, contribui para a redução desses custos indiretos e eventos adversos evitáveis, além de permitir maior escolarização e inclusão social do paciente, com repercussões econômicas de longo prazo para a família e o sistema de saúde., , Estudos internacionais de avaliação econômica sugerem que o selumetinibe pode ser considerado custo-efetivo em cenários de doenças raras, sobretudo quando incorporado com protocolos de uso



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		NF1., Negativo e dificuldades: A experiência com o selumetinibe (Koselugo) também revelou desafios clínicos e operacionais relevantes. Em relação aos efeitos adversos, observamos:, , Toxicidades dermatológicas, como rash acneiforme e ressecamento cutâneo, geralmente manejáveis com suporte tópico, , , Sintomas gastrointestinais, como náuseas, diarreia e dor abdominal, que podem impactar a adesão em alguns casos, , , Elevações transitórias de enzimas hepáticas e alterações laboratoriais, exigindo monitoramento frequente, , , Em casos isolados, houve necessidade de redução de dose ou suspensão temporária., , Apesar de o perfil de toxicidade ser, em geral, manejável em ambulatorio, é necessário preparo da equipe para educação dos pacientes e manejo precoce das toxicidades. Outro desafio importante é o acesso desigual ao medicamento, muitas vezes condicionado à judicialização ou inclusão em programas de uso compassivo, o que gera inequidade no cuidado e atraso na introdução terapêutica., , Além disso, há limitações logísticas para seguimento por imagem e exames laboratoriais periódicos em regiões com menor acesso a centros especializados. A ausência de incorporação do medicamento no SUS limita o planejamento assistencial de longo prazo e dificulta o acompanhamento multidisciplinar estruturado, essencial para pacientes com NF1., , Assim, embora os benefícios do selumetinibe sejam evidentes, a sua implementação eficaz requer protocolos claros de manejo, capacitação das equipes e estruturação da rede de atenção, de modo a garantir segurança, eficácia e equidade na sua utilização em âmbito público.		eficácia clínica, plausibilidade biológica e segurança, sendo, até o momento, a única opção medicamentosa aprovada para essa manifestação grave da NF1. Sua incorporação ao SUS é respaldada por evidências robustas, pela ausência de alternativas terapêuticas disponíveis no sistema público e pelo seu impacto positivo sobre desfechos clínicos prioritários para essa população.	critérios e avaliação periódica de resposta terapêutica. A adoção de modelos como o de pagamento por performance (uso condicionado à resposta clínica mensurável) pode ainda otimizar os custos para o sistema público., , Portanto, a incorporação do selumetinibe deve ser vista como um investimento racional em uma condição de alta complexidade e impacto, cuja ausência de tratamento farmacológico específico gera elevado ônus clínico, social e econômico para os pacientes e para o SUS.
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista a ausência de opção terapêutica em muitos casos de neurofibroma plexiforme, seja por recidiva pós cirúrgica ou por ser inoperável, a medicação permitirá o tratamento dessa população trazendo redução de dor, de deformidades e melhoria na qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Observei melhora clínica significativa nas complicações relacionadas ao neurofibroma plexiforme, com boa eficácia em paciente pediátrico e efeitos colaterais aceitáveis. Medicação aprovada pelo FDA e pela ANVISA. A aprovação foi baseada nos resultados do estudo clínico de fase I SPRINT, o qual avaliou o uso de sulfato de selumetinibe, com taxa de resposta confirmada de 70%, com duração do benefício por pelo menos 12 meses em 80% dos respondedores. A medicação é importante para pacientes com neurofibroma plexiforme que não possuem opção terapêutica, a não ser a cirúrgica onde ocorre crescimento do tumor após cirurgia em 44% dos pacientes. Além da redução do tumor, o medicamento permite uma melhora na qualidade de vida e da família, além de redução de dor que é frequentemente associada a esses tipos de tumor., Negativo e dificuldades: Só observei efeitos colaterais leves e contornáveis.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia de remoção do tumor, mas taxa de novo crescimento tumoral em quase metade dos pacientes operados., Positivo: Metade dos paciente não respondem bem a médio e longo prazo., Negativo: Metade dos paciente não respondem bem a médio e longo prazo.	4ª - Medicação aprovada pelo FDA e pela ANVISA. A aprovação foi baseada nos resultados do estudo clínico de fase I SPRINT, o qual avaliou o uso de sulfato de selumetinibe, com taxa de resposta confirmada de 70%, com duração do benefício por pelo menos 12 meses em 80% dos respondedores. A medicação é importante para pacientes com neurofibroma plexiforme que não possuem opção terapêutica, a não ser a cirúrgica onde ocorre crescimento do tumor após cirurgia em 44% dos pacientes.	5ª - A instituição do tratamento medicamentoso pode proporcionar menos internações e complicações de pacientes com neurofibroma plexiforme o que leva a uma redução de gastos em saúde com esse grupo de pacientes a médio e longo prazo.



Contribuiu 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 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existem pessoas que necessitam do medicamento famílias que não têm condições de manter o tratamento, é de suma importância que esse medicamento seja implantado o mais rápido possível!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não..
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante o olhar do SUS para as doenças raras. É muito desesperador não ter orientação oficial do governo nos postinhos de saúde para conduzir de maneira correta e adequada a situação dos portadores de neurofibromatose tipo 1. Como mãe, me preocupo com o futuro de minha filha diagnosticada clinicamente com neurofibromatose tipo 1 aos 4 meses e torço para que hajam perspectivas de tratamento público o quanto antes para que eu possa ofertar a ela qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas tem que ter o direito a esse medicamento pelo Sus , principalmente a família que estão nessa luta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento tem apresentado ótimos resultados sendo atualmente a única forma de garantir uma melhora na vida dos pacientes com tumores inoperáveis mas tem custo muito elevado e inacessível à população.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: cirurgia, Positivo: cirurgia foi efetiva. Tumor era operável. Mas pode retornar futuramente e ser inoperável e necessitar da medicação selumetinibe, Negativo: Tumor pode voltar	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque esse medicamento vai beneficiar pessoas que estão doentes, e que fazem uso deste medicamento. , Para um bem social maior, e de permanência no Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai proporcionar melhor qualidade de vida para as pessoas que necessitam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde pública deve ser prioridade no País. E um remédio com valor tão alto, se torna inacessível as famílias com poucas ou quase nenhuma condição financeira. Dessa maneira, se faz necessário que o SUS oferte o medicamento tão importante para a manutenção de vida dos pacientes que necessitam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação desse medicamento o mais rápido possível para nossas crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li estudos publicados que comprovam a eficácia da medicação e o benefício trazido para as crianças com esses tumores que não podem ser operados.Mas é muito caro e poucas crianças tem acesso. É muito importante que o SUS disponibilize.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve está disponível no sus pois o tratamento é bastante custoso para as pessoas que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para essas crianças!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somente com a incorporação no SUS será possível o tratamento para pessoas que não tem condições financeiras terem acesso.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Koselugo - Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição dos tumores plexiforme , Negativo e dificuldades: os Efeitos Colaterais como acnes na cabeça, no rosto , pés inchados	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com dificuldade na aquisição. Devendo conter na rede pública, para os menos favorecidos terem acesso ao medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe/ Koselugo , Positivo e facilidades: Diminuição dos tumores plexiformes., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais. Como acnes no rosto e na cabeça.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deveria ser incorporado e dd acessa só SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vem trazendo resultados eficazes para a neurofibromatose, a eficácia já está comprovada.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: A diminuição dos neurofibromas., Negativo e dificuldades: Aparecimento de muita acne.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam desse remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito sofrimento para essas crianças. Isso pode mudar com o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz se necessário a incorporação do Selumetinibe no Sus para tratamento da doença que afeta muitas crianças e adultos. Para que elas tenham uma vida mais tranquila	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e que não há possibilidade de ser adquirido pela público geral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O neurofibroma plexiforme (NP) é um tumor benigno, porém infiltrativo e de crescimento progressivo, associado à Neurofibromatose tipo 1 (NF1), doença genética autossômica dominante. Quando sintomáticos e inoperáveis, os NPs podem causar dor crônica, disfunção neurológica, deformidades anatômicas, risco de transformação maligna e prejuízo funcional significativo. A ressecção cirúrgica é o tratamento de escolha em casos ressecáveis com bons planos cirúrgicos. No entanto, em tumores inoperáveis (por localização profunda, extensão ou risco funcional elevado), o manejo clínico se impõe. O medicamento em avaliação parece ser uma esperança para casos selecionados com esta doença tão debilitante.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: O selumetinibe é um medicamento inovador que ainda não tive experiência pelo acesso ainda limitado no Brasil. Porém o conhecimento médico hoje é globalmente acessível então a experiência de outros centros é compartilhada. Como dermatologista sei o quanto desafiador pode ser o tratamento do neurofibroma plexiforme sintomático em pacientes com NF. , Positivo e facilidades: Selumetinibe (inibidor de MEK1/2) foi aprovado pelo FDA e EMA para uso em neurofibroma plexiforme inoperável e sintomático em pacientes com NF1. Mostrou redução tumoral --20% em até 70% dos pacientes, além de melhora funcional e da dor. Já é incorporado em diretrizes internacionais (NCCN, EANO, CTF). , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de dor crônica ocasionada pelo tumor com anticonvulsivantes e analgésicos. , Positivo: Melhora parcial na dor. , Negativo: Resposta limitada, com persistência dos sintomas e limitação ocasionados pelo crescimento do tumor	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como se trata de um medicamento de custo elevado,para a maioria das pessoas, ele deve ser fornecido aos pacientes para que tenham uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que tenho que ser implantado, pois são casos que precisam do medicamento para ajudar no tratamento. Conheço pessoas que tem porém não tem condição financeira para comprar pois o valor é muito alto, porém se tivessem o medicamento seria muito mais fácil prevenir e tratar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não.	5ª - não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que seja valido ques este medicamento seja distribuido pelo sus, pois tenho mulher, filho e netos que tem esta doença, então seria de muita valia. Ter este medicamento que auxilia nos resultados e retarda os sintomas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento para a neurofibromatose. Super necessário e os pacientes podem se beneficiar muito com o medicamento selubetinibe	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporados ao SUS com urgência!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho esta doença, minha mãe também tem e minha filha também, espero sim que este medicamaento seja incorporado ao sus, pois seria de grande valia para mim e para tantas outras pessoas que tem esta doença, pois este medicamento é algo que no momento não tenho condições de comprar, e ele nos da a chance de uma melhora desta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Koselugo deveria estar incorporado no SUS visto que irá ajudar milhares de pessoas que apresentam neurofibromatose, visto que é doença estigmstizante e o remédio vai ajudar inclusive na inclusão dessas pessoas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo , Positivo e facilidades: Minha netinha de 9 anos esta tendo recuperação com administração do remédio Koselugo e vem apresentando melhora , , Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado ao sus sim, pois traria uma melhora nos sintomas da doença, tenho amigos que tem e no momento estão sem condições de comprar este medicamento, então seria de grande valia ter no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças não merecem sentir dor, esse medicamento vai ajudar elas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que precisam devem ter acesso ao medicamento para viver bem e sem dor e limitações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que incorporação deveria seguir o modelo de risco compartilhado e o follow-up de longo prazo ser realizado por centros de tratamento especializados com um protocolo bem estruturado para que possam gerar dados reais. Além disso, o número de pacientes com NF1 é subestimado, muitos casos atendidos tem familiares afetados que nunca chegaram para avaliação e acompanhamento por terem sintomas leves.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cirurgia, Positivo: os casos observados não foram positivos, os pacientes tiveram sequelas permanentes., Negativo: os pacientes tiveram sequelas permanentes.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único medicamento que efetivamente diminui o a lesão proporcionando perspectiva de vida melhor aos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição importante da lesão e consequente melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de informação e de acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças devem ter remédio para fazer o tratamento e viver com dignidade e sem dor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sao medicação caras fora do alcance do trabalhador brasileiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em meu ponto de vista, oferecer esse medicamento ao SUS irá trazer benefícios a população brasileira, de modo que pessoas possam fazer seu tratamento de forma gratuita, tendo em vista que muitas pessoas não se encaixam nas condições financeiras para tal tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com esses tumores precisam desse remédio para viverem melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora nunca tenha usado o medicamento no meu filho que até o momento não precisou, vi muitos resultados positivos com outro paciente que se utilizaram do Selumetinibe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado devido a necessidade dos pacientes que se encontram em vulnerabilidade econômica e não tem condições de arcar com o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos que precisam desse medicamento possam utilizar no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente tenho pacientes em uso do medicamento e os resultados são aparentes e evidentes. Redução de dor, do tamanho dos neurofibromas, melhora de qualidade de vida e melhora psicossocial.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: Redução e melhora de qualidade de vida dos pacientes com NF1, Negativo e dificuldades: Acesso	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem um mecanismo de ação que ajuda a diminuir bastante a proliferação celular e consequentemente ajuda a não progresso da doença. Contribui para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com melhora da dor desfiguração, disfunção motora. Atualmente não temos outra terapia disponível no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plexiforme tratamento cirurgico que sempre recidiva., Positivo: Embora não tenha pacientes em uso da medicação tems informações de pacientes que tiveram bons resultados com uso da medicação no HUPES , Negativo: Na prática só cirurgia que tem recidiva	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médico residente em genética médica, considero o selumetinibe uma conquista significativa no manejo da neurofibromatose tipo 1 (NF1), especialmente em casos com neurofibromas plexiformes sintomáticos. Até recentemente, os pacientes viviam sem alternativas terapêuticas efetivas, limitados a abordagens paliativas ou cirurgias complexas, muitas vezes inviáveis. O selumetinibe representa o primeiro tratamento farmacológico capaz de reduzir de forma mensurável o volume tumoral e melhorar a qualidade de vida desses indivíduos., , Tive a oportunidade de acompanhar de perto pacientes que se beneficiaram da medicação, com ganhos concretos em termos de dor, mobilidade e autoestima. Frente à gravidade da condição, ao impacto funcional e psicossocial causado pelos neurofibromas, e à ausência de alternativas terapêuticas eficazes, acredito que a incorporação do selumetinibe ao sistema público de saúde é uma medida necessária, baseada em evidência científica e experiência clínic.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: A partir da minha experiência como medico residente de Genética Médica acompanhando pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) em uso de selumetinibe, observei resultados clínicos bastante relevantes. O principal beneficio foi a redução significativa do volume dos neurofibromas plexiformes, lesões que anteriormente apresentavam apenas manejo cirúrgico ou conservador. Além disso, houve melhora objetiva e subjetiva na qualidade de vida dos pacientes, com alívio de dor, melhora na mobilidade e menor impacto psicossocial causado pelas deformidades. O medicamento também demonstrou um perfil de adesão satisfatório em minha prática, sendo bem tolerado pela maioria dos pacientes., Negativo e dificuldades: Como qualquer terapia sistêmica, o uso de selumetinibe não é isento de efeitos adversos. Em alguns pacientes, observei eventos como alterações gastrointestinais leves (náuseas, diarreia) e rash cutâneo, que, no entanto, foram manejados com medidas sintomáticas e, raramente, exigiram interrupção do tratamento. A principal dificuldade está no acesso ao medicamento via judicializacao.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, já acompanhei pacientes com NF1 manejados com abordagens convencionais, como cirurgia e acompanhamento clínico regular, antes da incorporação do selumetinibe., Positivo: Nao existe outra opções no manejo de neurofibromas plexiformes inoperáveis., Negativo: As abordagens cirúrgicas frequentemente apresentam limitações, como recidiva tumoral, risco de complicações e impossibilidade técnica de ressecar completamente os neurofibromas plexiformes, que frequentemente são extensos e infiltrativos. O manejo medicamentoso sintomático é paliativo e não modifica a história natural da doença. Assim, essas estratégias são insuficientes como tratamento definitivo e não promovem redução objetiva	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Remissao tumoral, melhora de sintomas, aumento de qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia, Positivo: Diminuicao do tumor, Negativo: Morbidade pós cirurgica, recidiva tumoral	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora da dor, mobilidade, qualidade de vida em geral dos portadores de neurofibroma plexiforme., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporando esse medicamento ao SUS mais pacientes terão acesso e com isso terão uma qualidade de vida melhor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo (Selumetinibe), Positivo e facilidades: Houve Melhora significativa no quadro clínico do paciente, Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporando esse medicamento ao SUS, facilitará o acesso para mais pacientes que necessitam deste tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo (Selumetinibe), Positivo e facilidades: Melhora significativa no controle da doença com o Koselugo., Negativo e dificuldades: Não houveram.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para que pessoas com a doença sejam beneficiados com a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo e a insuficiente de renda das famílias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Selumetinibe é uma droga que mudou a vida dos pacientes com neurofibromatose, com neurofibromas plexiformes irrissecáveis em localizações de risco de vida,, além de localizações que levam a deformidades.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: resposta importante à medicação , com redução da lesão, melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso à medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon, Positivo: não houve resultado positivo, toxicidade , sem resposta efetiva, Negativo: toxicidade , sem resposta efetiva	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado, por quê diversas pessoas com baixa renda podem ter a doença e não ter como pagar tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que deve ser incorporado no SUS, por quê muitas famílias de baixa renda podem ter em seus entes próximos a doença e não tem como pagar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Estudos comprovam que o selumetinibe reduz o tamanho e o aparecimento dos tumores , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com sofrem NF1 muito e esse medicamento pode ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças tem muitas dores e esse medicamento pode ajudar e reduzir os tumores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem estudos comprovando a eficácia desse medicamento e os benefícios trazidos que nenhuma outra medicação trouxe.Os tumores plexiformes inoperáveis respondem bem a esse tratamento, reduzindo de tamanho e melhorando a qualidade de vida das crianças que sofrem com as dores e limitações causadas por ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças com neurofibroma plexiforme tem muita dor e problemas de locomoção. elas precisam desse medicamento,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Testaram esse medicamento e comprovaram que funciona para neurofibromas plexiformes inoperáveis. Se tem um medicamento que aumenta a qualidade de vida e tira a dor dessas crianças, ele deve ser disponibilizado. Essas crianças estão sofrendo e tem esse medicamento que funciona.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de qualidade de vida e tempo de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, diminuição de uso de analgésicos , Negativo e dificuldades: Manifestação gastrointestinal	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A imunoterapia é a única opção terapêutica eficaz cientificamente em redução , controle e qualidade de vida dos pacientes e familiares com NF1	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de quimioterapia , Infelizmente não existe medicação que tenha ação contra a NF1, Positivo: Sem resposta a qualquer medicação , Negativo: Sem resposta a quimioterápicos	4ª - Sim , vejo a medicação Selumetinibe uma esperança de qualidade de vida e controle da doença NF1	5ª - Sendo uma medicação que reduz a lesão e evita o crescimento tumoral , isso irá reduzir procedimentos e custos operacionais e hospitalares
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	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 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada ao SUS urgentemente, devido a necessidade de crianças e adolescentes que precisam desses medicamentos em seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS devido sua crucial importância no tratamento dessas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado urgentemente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado urgentemente !! Várias pessoas necessitam desses medicamentos para seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as crianças precisam desse medicamento para conseguirem viver melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS urgentemente, devido sua importância no tratamento desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS com urgência, devido sua importância no tratamento dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva as vidas das pessoas que precisam, ocorre que é um medicamento muito oneroso nem todos tem condições de arcar então o governo deve sim oferecer essa medicação para aqueles que precisam dela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS com urgência!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS sim, para ajudar no tratamento dessas doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de tumores plexiformes e diminuição da dor. Tem que ter no SUS , porque ajuda as crianças e é muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No momento é a única terapêutica possível para a proposta do remédio: tumores inoperáveis em crianças. Os estudos iniciais, bem como a experiência de alguns colegas, mostraram muita melhora nesse grupo de pacientes, sendo que literalmente não existe outra opção nesses casos. Além disso, embora tenha custo elevado, acaba reduzindo o custo de intervenções a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgias para ressecção de tumores além de medidas de adjuvância para tratamento., Positivo: Variáveis. Quando o procedimento é possível e feito da maneira certa (a cirurgia), os resultados são bons., Negativo: Tumores recidivantes em regiões de difícil acesso. Ou tumores sem possibilidade de tratamento cirúrgico, onde o que é feito é acompanhar a evolução e piora da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os neurofibromas plexiformes são causa de dor, incapacidade funcional e podem ameaçar a vida. O tratamento proposto pode mudar a qualidade de vida e mesmo salvar algumas	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: As cirurgias são a única outra alternativa disponível e nem sempre são possíveis ou resolutivas, Positivo: Resolução de algumas situações - descompressão de estruturas, estética, etc, Negativo: Ineficácia em alguns casos, risco da cirurgia, cicatrizes	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora das lesões de neurofibroma plexiforme , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS devido sua importância no tratamento dessas doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apresentação de resultados com a medicação em cursos na área de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, muitas pessoas necessitam desse medicamento, e devido ao alto custo ele fica inacessível, principalmente para as famílias de baixa renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, muitas pessoas necessitam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser sim incorporado ao sistema do sus, pois muitos vão ser beneficiados com este medicamento, vai dar mais chance a quem tem os sintomas de poder tratar, pois quem tem essa doença muitas vezes não pode arcar com o custo do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo deste tratamento é alto para muitas famílias que tenham filhos com esse diagnóstico, portanto é de suma importância que venha a ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança deve ter acesso ao medicamento para tratamento, viver com NF1 não é fácil, dói, incomoda, desfigura , baixa a auto estima.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é portador de um neurofibroma plexiforme na região da face, o uso do koselugo é fundamental para meu filho ter uma qualidade de vida melhor. Quando meu filho usa a medicação o tumor fica mole, meu filho dorme melhor, se alimenta melhor e tem mais disposição para fazer atividades de mais simples para complexas. Graças a Deus quando meu filho usa o remédio meu filho tem outra qualidade de vida. O uso desse remédio é fundamental para a vida do meu filho assim como de outras crianças. Eu acredito no SUS e acredito tb que meu filho terá seu direito garantido perante a lei dos homens. É um medicamento muito caro, nós não temos como comprar. Nossos filhos tem direito a VIDA.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Meu filho faz uso do koselugo e esse medicamento tem sido fundamental para a vida e desenvolvimento do meu filho, Negativo e dificuldades: Meu filho não tem reacao ao usar a medicação.	3ª - Não	4ª - Meu filho se alimenta melhor / respira melhor / dorme melhor / tem disposição para correr / ir à escola	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajuda a diminuir a dor e as deformações que os tumores causam nas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de importância muito significativa que essa audiência pública tenha resultados positivos para que a medicação da pesquisa possa ser fornecida aos pacientes com neurofibromatose. Temos a expectativa de que este novo medicamento possa nos trazer resultados positivos quanto a melhora de vida dos pacientes possibilitando a regressão no crescimento de nódulos plexiformes e outros que acometem os pacientes e de outras beneces quebesto novo medicamento possa trazer com o decorrer do uso e pesquisas futuras sobre o assunto em.questão. A busca da qualidade desses pacientes é de grande importância.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imantinibe, Positivo: Melhorou a qualidade de vida do paciente com a diminuição de dores, melhora cognitiva, diminuição da velocidade de crescimento de nódulos., Negativo: Nódulos plexiformes ainda continuam a crescer conforme exames feitos pelos pacientes, efeitos colaterais como náuseas, vômitos e queda de cabelos.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser um tratamento de alto custo, onde muitas famílias não tem condições de comprar o kolesugo , ele é uma esperança de vida melhor para as crianças, uma vida digna sem dor, pois é o único tratamento comprovado para reduzir os tumores plexiformes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor incorporem!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois muitas pessoas necessitam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, o tratamento com Selumetinibe deve ser incorporado ao SUS para proporcionar o acesso a todos que necessitam de tratamento, tenham a mesma oportunidade de tratamento, pois até então só uma minoria tem esse acesso, muitos pelo processo de judicialização.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Como resultado positivo, redução do tamanho da lesão (neurofibroma plexiforme), redução da dor e melhora da qualidade de vida dos pacientes em uso da medicação., Negativo e dificuldades: Uma dificuldade seria o acesso a medicação que no momento como não incorporada ao SUS, pacientes necessitam judicializar a prescrição.	3ª - Não	4ª - Kresak J, Walsh M. Neurofibromatosis: A Review of NF1, NF2, and Schwannomatosis. J Pediatr Genet. 2016 Mar 9, 05(02):098–104., Lee TSJ, Chopra M, Kim RH, Parkin PC, Barnett-Tapia C. Incidence and prevalence of neurofibromatosis type 1 and 2: a systematic review and meta-analysis. Orphanet J Rare Dis. 2023 Sep 14, 18(1):292. , Gutmann DH, Ferner RE, Listernick RH, Korf BR, Wolters PL, Johnson KJ. Neurofibromatosis type 1. Nat Rev Dis Primers. 2017 Feb 23, 3(1):17004. , Anderson JL, Gutmann DH. Neurofibromatosis type 1. In 2015. p. 75–86. , Miller DT, Freedenberg D, Schorry E, Ullrich NJ, Viskochil D, Korf BR, et al. Health Supervision for Children With Neurofibromatosis Type 1. Pediatrics. 2019 May 1, 143(5). , Darrigo Junior LG, Ferraz VE de F, Cormedi MCV, Araujo LHH, Magalhães MPS, Carneiro RC, et al. Epidemiological profile and clinical characteristics of 491 Brazilian patients with neurofibromatosis type 1. Brain Behav. 2022 Jun 4, 12(6)., Tucker T, Friedman JM, Friedrich RE, Wenzel R, Funsterer C, Mautner VF. Longitudinal study of neurofibromatosis 1 associated plexiform neurofibromas. J Med Genet. 2008 Nov 3, 46(2):81–5	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é a única terapia aprovada em nosso, já demonstrou ser capaz de reduzir a tumoração de forma efetiva em cerca de 66% dos pacientes, também tem ação duradoura e reduz significativamente os quadros álgicos e melhora muito a qualidade devida dos pacientes. É importante ressaltar, que principalmente nos casos de desfiguração, a redução melhora a autoestima dos pacientes. O ganho funcional é importantíssimo (no caso do paciente com o neurofibroma plexiforme de lingua, voltar a comer alimentos sólidos é um ganho enorme). Trata-se oferecer tratamento a quem precisa, com ótimos resultados, principalmente no controle de dor e melhoria de qualidade de vida e os efeitos colaterais são facilmente manejáveis.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eu acompanho pacientes com Neurofibromatose tipo 1 e tenho 5 pacientes em uso de Selumetinibe, todos com neurofibroma plexiforme, inoperáveis no momento de iniciar o tratamento., Positivo e facilidades: Os pacientes que iniciaram o uso há mais de 1 ano, na reavaliação foi possível observar redução volumetrica dos tumores (2 casos). Os outros 3 estão aguardando a realização de Ressonancias para reavaliação, mas clinicamente parece ter ocorrido redução. Vale a pena ressaltar que em um dos casos, tinham multiplos neurofibromas plexiformes (Cervical, mergulhando em tórax, região sacral, nadega e coxa). Essa criança tinha muita dor, de dificil controle, que repercutia nas atividades de vida diaria, fazia com que ela tivesse um acompanhamento escolar totalmente irregular, apenas 2 meses após o inicio do tratamento a dor daiu de 8 para 2 (escala infantil de dor) e a qualidade de vida da criança melhorou muito (foi feito o relato desse caso - TCC de uma residente, vou tentar anexar para vcs). O outro caso que já usa a mais de um ano, é de desfiguração facial. Inicialmente inoperavel, houve redução maior que 20% e a equipe de cirurgia de cabeça e pescoço e cirurgia plastica, acham que em conjunto conseguem fazer a cirurgia atualmente, mostrando que a redução foi o suficiente para uma cirurgia de retirada total. Temos um caso de neurofibroma plexiforme de lingua, já tinha feito cirurgia com retirada parcial e voltou a crescer. Chegou no ambulatório sem conseguir fechar a boca e atualmente 8 meses após, já mantém a lingua dentro da boca, deglutição bem melhor, controle total de dor e aguardando a ressonancia de face para avaliação volumetrica. Os outros 2 pacientes são de desfiguração facial, com aparente redução, mas aguarda a avaliação com ressonancia. Um completando 10 meses de uso e outro paciente com 6 meses de uso), , Negativo e dificuldades: Nas crianças não observamos efeitos colaterais (os 2 menores de 12 anos), um deles apresentou aumento de CK, sem nenhuma sintomatologia, suspendemos a medicação por 5 dias e voltou ao normal. Os pacientes adolescente tiveram episódios de diarreia, fadiga, nauseas, todos efeitos manejáveis sem necessidade de suspensão do medicamento, dois deles reduzir a dose por curto periodo de tempo. Uma das pacientes apresentou acne grau II manejavel com controle local de oleosidade, limpeza e hidratação adequadas	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alguns pacientes que acompanho já fizeram cirurgia como tratamento, inclusive 3 dos pacientes que fazem uso do selumetinibe tinham feito uma ou mais cirurgias prévias. Todos 3 evoluíram com retorno das lesões ao tamanho inicial ou maior, se tornando inelegíveis para novas cirurgias. Na práticas observamos que em muitos casos os tumores retornam, após a cirurgia, são tumores difíceis de serem retirados completamente, sem morbidade importante , Positivo: Quando a cirurgia permite a retirada total, na maioria das vezes a criança fica bem e o tumor não retorna, o problema é que muitas vezes a morbidade esperada com a cirurgia torna esta inviável, Negativo: Com certeza o retorno do tumor. As vezes as cicatrizes também são bem extensas. As vezes temos dor neuropática secundaria ao procedimento cirúrgico.	4ª - Sim	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao longo de seus quase 12 anos de atividade, a Casa Hunter atendeu diversos casos de Neurofibromatose do Tipo 1 (NF1). E em todos, pode observar dois aspectos particularmente trágicos da doença: estigma e sofrimento., Além das dores provocadas pelo aparecimento dos neurofibromas plexiformes, testemunhou o sofrimento dos pacientes ao conviver com caroços espalhados pelo corpo, especialmente na cabeça, pescoço e abdômen., Indicado para o tratamento dos pacientes pediátricos com NF1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático, o Selumetinibe, apresenta-se como única alternativa para casos graves, onde os tumores muita das vezes encontram-se em regiões que comprometem a mobilidade e dores constantes., Diante da resposta observada ao medicamento, a Casa Hunter dirige-se às duas partes envolvidas no processo (Governo e Indústria Farmacêutica) no sentido de sensibilizar para a gravidade da doença em questão e para a importância de um entendimento de custo/benefício, que beneficiará a parte mais vulnerável deste processo: os pacientes e seus cuidadores., A instituição segue acreditando na possibilidade de incorporação da medicação, reduzindo enfim o estigma associado aos pacientes, que carregam na pele manchas, eventuais deformidades ósseas, bem como neurofibromas marcados por dores intensas e contínuas. , Desta forma, será possível evitar tristes desfechos observados neste grupo de pacientes, com claro entendimento do custo de não tratar adequadamente esses pacientes, que além do sofrimento físico convivem com isolamento social, depressão, baixa autoestima, entre outros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve estar disponível para todos, mediante tamanha relevância no tratamento de uma doença tão sensível.	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 14/07/2025	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



Contribuiu 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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os neurofibromas plexiformes (PNs) são tumores benignos, mas potencialmente agressivos, comuns em pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e geralmente de difícil manejo clínico. Estudos longitudinais mostram que o crescimento dos PNs é variável, mas pode ser significativo: Dombi et al. (2007) observaram que 69% das crianças e jovens com PNs inoperáveis apresentaram aumento de mais de 20% do volume tumoral em cerca de 34 meses, com crescimento mais rápido em crianças pequenas (Dombi et al., Orphanet J Rare Dis 2007, 2:4). Nguyen et al. (Genet Med 2013, 15:691-697) e outros estudos recentes confirmam que o crescimento anual médio dos PNs internos é de 3,7% ao ano, podendo chegar a mais de 20% em 13,5% dos tumores, especialmente em pacientes pediátricos. O crescimento é mais acelerado em crianças menores e em tumores de maior volume inicial., , A ressecção cirúrgica dos PNs é frequentemente inviável devido à extensão e infiltração dos tumores em estruturas vitais. Mesmo quando a cirurgia é possível, a taxa de recorrência é alta: Needle et al. (J Pediatr 1997, 131:678-82) e Pathology Outlines (2023) relatam taxas de recorrência de 40% após ressecção quase total (>90%), 29-45% após ressecção subtotal e até 55-68% após ressecções parciais, sendo o risco maior em crianças menores de 10 anos e tumores de cabeça/pescoço. Além disso, a cirurgia raramente é curativa, sendo em muitos casos apenas paliativa, e pode resultar em déficits neurológicos (PMC9571780, 2022). O estudo clássico do Children's Hospital of Philadelphia (Needle et al., 1997) mostrou que apenas 54% dos pacientes ficam livres de progressão após cirurgia, com pior prognóstico em crianças pequenas e tumores de cabeça/pescoço/face., , a incorporação do medicamento para situações inoperáveis e uma necessidade prática. O tratamento cirúrgico nesses casos e somente paliativo com necessidade de reabordagem e com riscos maiores a cada procedimento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: selutimibe, Positivo e facilidades: redução da dor e do tamanho dos tumores dos pacientes, Negativo e dificuldades: eventos adversos discretos de arritmias sem alterações de enzimas cardíacas	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cirurgias, Positivo: melhora da sintomatologia do paciente e redução do tumor, Negativo: o evento cirúrgico além da recidiva do tumor	4ª - Os neurofibromas plexiformes (PNs) são tumores benignos associados à neurofibromatose tipo 1 (NF1), mas com comportamento agressivo e infiltrativo. Estudos mostram que o crescimento anual médio dos PNs é de 3,7%, podendo ultrapassar 20% em crianças pequenas (Nguyen et al., 2013, Dombi et al., 2007). Em cerca de 69% dos casos, há aumento de mais de 20% do volume em até 3 anos. O crescimento acelerado é mais comum em pacientes pediátricos e em tumores volumosos., , A cirurgia é frequentemente inviável, e mesmo quando realizada, raramente é curativa. Needle et al. (1997) relataram que apenas 54% dos pacientes ficaram livres de progressão após cirurgia, com maior risco de recorrência em crianças menores de 10 anos e tumores de cabeça e pescoço. A taxa de recrescimento pode chegar a 68% em ressecções parciais. Além disso, cirurgias podem causar déficits neurológicos e não impedem a progressão da doença (PMC9571780, 2022)., , O atraso no acesso a terapias inovadoras, como o selumetinibe (Koselugo), permite crescimento tumoral, aumento da dor, limitação funcional e maior custo com hospitalizações e reabilitação (Tonsgard, 2006). Apesar do custo elevado, Koselugo demonstrou redução de volume tumoral em até 70% dos pacientes, com melhora clínica significativa (Neuro-Oncology, 2023)., , Referências:, - Dombi et al., Orphanet J Rare Dis. 2007,	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:
				2:4., - Nguyen et al., Genet Med 2013, 15:691-697., - Needle et al., J Pediatr 1997, 131:678-82., - Tonsgard, Semin Pediatr Neurol 2006, 13:2-7., - Neuro-Oncology 2023, 25:1883., - PMC9571780, 2022.	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do Selumetinibe pelo SUS representa um avanço muito importante para o tratamento de crianças com neurofibromatose tipo 1. Esse medicamento vai ajudar a reduzir tumores que antes eram inoperáveis, aliviar dores, melhorar a mobilidade e trazer mais qualidade de vida. Além disso, evita cirurgias de alto risco e permite que as crianças tenham uma infância com menos limitações físicas e emocionais. É um passo importante para garantir mais dignidade, cuidado e esperança para essas famílias.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, muitas pessoas necessitam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, haja vista sua importância no tratamento dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é simples, meu filho como muitas pessoas que sofrem com tumores plexiforme inoperável, precisa de um acesso mas simples ao medicamento, pedimos ajuda.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Keselug , Positivo e facilidades: Resultados positivos. Uma vez que meu filho sentia dores quase que diárias e sem uma medicação de resposta tão produtiva., Negativo e dificuldades: A negativa é a busca pelo medicamento, uma vez que precisa do judiciário para conseguir.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, sem sucesso., Positivo: Melhoras significativa no tumor plexiforme., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, é muito importante no tratamento desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que os portadores merecem tratamento adequado e gratuito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Koselugo deve ser incorporado ao SUS porque nenhuma criança deveria sofrer por não ter acesso a um tratamento que pode mudar sua vida. A neurofibromatose tipo 1 é uma condição cruel, que provoca tumores dolorosos, deformidades e limitações severas — tanto físicas quanto emocionais. Ver uma criança crescer com dor, sem poder brincar, ir à escola ou conviver normalmente, simplesmente porque sua família não tem recursos para pagar por um medicamento tão caro, é algo que corta o coração. O Koselugo representa esperança para essas famílias. Ele pode não só reduzir os tumores, mas também devolver dignidade, alívio e qualidade de vida a quem convive com essa doença. Incorporar esse medicamento ao SUS é garantir um direito básico: o de viver com menos sofrimento. É dar às crianças uma chance real de um futuro melhor., ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: KOSELUGO, Positivo e facilidades: PACIENTE APRESENTADO MELHORAS SIGNIFICATIVA APÓS MEDICAÇÃO,, Negativo e dificuldades: NENHUM RESULTADO NEGATIVO	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, seu alto custo impossibilita um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Famílias terão seus entes assistidos pelo SUS, trazendo qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, devido ao seu alto custo dificulta o tratamento desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois é um remédio fundamental no tratamento da Neurofibromatose tipo 1.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado urgentemente ao SUS, seu alto custo impossibilita um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Universalidade no acesso à saúde é uma garantia constitucional e deveria ser distribuída a todos quantos necessitem desse medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Por se tratar de um medicamento caro, consegui-lo já é uma vitória!, Os efeitos provenientes de sua utilização são visíveis, como a diminuição das dores ocasionada por essa doença. , Negativo e dificuldades: Não tenho aspectos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS sim, pois é importante no tratamento da neurofibromatose tipo 1	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é importante no tratamento dessa doença rara, seu alto custo impossibilita o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado urgentemente ao SUS devido sua importância no tratamento da neurofibromatose tipo 1	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Expectativa de vida , esperança e solução para as famílias e as crianças com o diagnóstico de neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Na regressão do quadro dos pacientes pediátricos com diagnóstico de neurofibroma plexiforme não cirurgico e neurofibromatose tipo 1, única medicação com evidencia clinica na involução dos sintomas e aumento da qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Pouca acessibilidade ao produto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado urgentemente ao SUS, devido sua importância no tratamento da neurofibromatose tipo 1.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é um remédio importante no tratamento, seu alto custo torna dificultoso seu acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neurofibromatose do tipo 1 quando manifesta com neuromas plexiformes atinge crianças, adultos , idosos , atrapalham seu desenvolvimento psicossocial , além de gerar grande desgaste devido aos sintomas persistentes, crescimento da lesão, e muitas vezes oneram ainda mais os serviços públicos que possuem pessoas com este diagnóstico mas impossibilidade de intervenção efetiva.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tratamento cirúrgico para ressecao de neurofibromas plexiformes, e acompanhamento dos inoperáveis em ambulatório amenizando sintomas visto que não há disponibilidade de medicações de alta eficácia no SUS, Positivo e facilidades: A medicação poderá melhorar substancialmente a qualidade de vida de pacientes portadores de neurofibromatose que se manifesta com neuromas plexiformes. Trata-se te uma questão de saúde, responsabilidade, reinserção social dos pacientes com a melhora de sintomas e uma alternativa ao tratamento não cirúrgico quando este não for possível ou causar riscos maiores do que benefícios ao paciente. , Negativo e dificuldades: Não há esta medicação disponível no serviço público o que restringe nossa área de atuação em relação a esta doença. Porém em serviços privados há evidências de uma melhora significativa no controle da doença.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia (não indicada em todos os casos devido aos riscos pertinentes ao procedimento e a essa doença), Positivo: Que a melhora da qualidade de vida é significativa mesmo com resseccoes parceladas e não curativas em sua totalidade. A redução de sintomase e complicações causadas pela doença é essencial tanto para melhorar qualidade de vida no quesito terapêutico medicamentoso e inserção social , Negativo: Não há disponibilidade na rede SUS o que leva os pacientes a permanecerem em acompanhamento muitas vezes sem opção de 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:
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, João*, 12 anos, diagnosticado com neurofibromatose tipo 1 aos 3 anos, passou a apresentar crescimento progressivo de um tumor plexiforme volumoso na face e pescoço. Aos 7 anos, o tumor já causava assimetria facial acentuada, dor neuropática intensa, episódios frequentes de infecção e comprometimento da mastigação e respiração., , A família relatava o impacto social e psicológico devastador: João evitava sair de casa, sofria bullying na escola, não sorria mais em fotos. A mãe, cuidadora integral, precisou abandonar o trabalho. Vários especialistas foram consultados, mas não havia opções terapêuticas eficazes ou seguras disponíveis no SUS., , Aos 10 anos, teve acesso compassivo ao selumetinibe. Em 6 meses de uso, o tumor regrediu 30%. A dor reduziu de forma significativa, ele voltou a se alimentar melhor, e — talvez o mais marcante — voltou a sorrir. Sua qualidade de vida e autoestima foram drasticamente transformadas., , João ainda vive com a neurofibromatose, mas agora tem esperança. O tratamento modificou não apenas a evolução clínica da doença, mas toda a trajetória emocional e familiar., , *Nome fictício, relato baseado em pacientes reais acompanhados em centros de referência., , ê, , Mensagem final para o PCDT:, , Pacientes com neurofibromatose tipo 1 e tumores plexiformes vivem realidades invisíveis, de dor crônica, estigmatização social e falta de perspectiva. A inclusão de terapias específicas e eficazes no PCDT não é apenas uma medida clínica, mas um ato de justiça social e humanização da política pública. Trabalho com doenças raras em um centro de referência em Pernambuco. É muito triste ver um “João” não poder se alimentar por obstrução mecânica de sua cavidade oral. Vi pacientes de colegas que fizeram o tratamento e o impacto na vida do paciente e sua família. Reconfortante ter a esperança que a medicina tenha algo a fazer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças que são acometidas por essa patologia precisam de assistência 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 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para melhorar a qualidade de vida de pacientes com Neurofibromatose que possuem Neurofibroma plexiforme.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Paciente apresentou resposta importante com lesão que não era operável., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento SELUMETINIBE precisa ser incorporado no SUS o quanto antes. Esse é o unico medicamento eficaz para as crianças e evita muitas interações, cirurgias, alem de melhorar o desenvolvimento da criança e a convivência com a familia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: A paciente teve melhora na mobilidade, brincar e correr com outras crianças e com a sociedade, diminuição do tumor. , Negativo e dificuldades: O maior desafio foi conseguir o medicamento pelo SUS, demorou bastante a liberação. Um dos pontos negativos foram somente alguns colaterais como diarreia, porém controlados com acompanhamento medico.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anti inflamatório e analgésicos , Positivo: Procedimentos como cirurgia alem de arriscados sao temporário, voltando a crescer o tumor e as vezes ter dor constante., Negativo: Que as cirurgias são bem arriscadas para o tumor voltar sem contar que o uso prolongado de analgésicos são prejudiciais e sem efeitos por longo tempo.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: redução dos sintomas, Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho interessante a implantação deste medicamento, pois só eu sei o que passou com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS devido ao custo muito alto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande importância para qualidade de vida dos pacientes e controle da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo , Positivo e facilidades: Redução nos nódulos, Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Selumetinibe pelo SUS é fundamental para oferecer tratamento eficaz, seguro e baseado em evidências para uma condição rara, debilitante e até então sem alternativas terapêuticas. É um passo importante em direção a um sistema de saúde mais inclusivo, eficiente e humano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dessa forma, considerando a gravidade do quadro clínico, o risco de complicações potencialmente fatais, o impacto funcional desses tumores, e os dados robustos de eficácia e segurança apresentados na literatura internacional, sou favorável à incorporação do selumetinibe (Koselugo) pelo SUS para o tratamento de neurofibromas plexiformes inoperáveis em pacientes com neurofibromatose tipo 1, conforme indicação aprovada pela Anvisa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Em minha prática clínica, acompanho dois pacientes pediátricos com NF1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis que iniciaram recentemente o tratamento com selumetinibe. Ambos apresentaram boa tolerabilidade até o momento, sem toxicidades relevantes ou necessidade de suspensão do tratamento, estando em acompanhamento regular com exames de imagem para monitoramento de resposta tumoral e controle clínico rigoroso dos potenciais eventos adversos., Negativo e dificuldades: A despeito do custo elevado da medicação, o selumetinibe representa a única alternativa terapêutica farmacológica disponível e aprovada para o tratamento de tumores plexiformes inoperáveis em crianças com NF1, os quais podem evoluir com complicações severas e risco de morte. A inexistência de alternativas viáveis no SUS, somada ao perfil de eficácia sustentada e tolerabilidade demonstrada em estudos clínicos de longo prazo, confere respaldo técnico e ético à sua incorporação.	3ª - Não	4ª - O selumetinibe é um inibidor da via MAPK/ERK (MEK1/2) aprovado para o tratamento de neurofibromas plexiformes sintomáticos e inoperáveis em crianças com neurofibromatose tipo 1 (NF1). Essa condição genética, de herança autossômica dominante, pode cursar com tumores periféricos de crescimento progressivo, frequentemente associados a dor, disfunção neurológica, comprometimento funcional e risco de malignização. Até recentemente, não havia nenhuma terapia medicamentosa eficaz e aprovada para o manejo desses tumores., , O estudo de referência mais robusto sobre a eficácia e segurança de longo prazo do selumetinibe foi conduzido por Gross et al. (2023), publicado no periódico Neuro-Oncology, com seguimento estendido de até 5 anos dos participantes da coorte do estudo SPRINT (NCT01362803). A amostra incluiu 74 crianças com NF1 e neurofibromas plexiformes clinicamente significativos. Os resultados mostraram uma taxa de resposta parcial confirmada (redução -- 20% do volume tumoral por ressonância magnética volumétrica) em 70% dos pacientes, com resposta sustentada em 59% por mais de 12 ciclos de tratamento. Além disso, foi observada melhora significativa e duradoura nos escores de dor tumoral e interferência da dor na vida diária, o que demonstra benefício clínico direto e relevante para a	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:
				qualidade de vida dos pacientes., , Importante destacar que o perfil de segurança ao longo de 5 anos permaneceu estável, sem identificação de novos sinais adversos. Embora alguns eventos adversos conhecidos associados ao selumetinibe tenham surgido tardiamente, foram manejáveis e não exigiram, na maioria dos casos, a descontinuação do tratamento. A manutenção da resposta tumoral e dos benefícios clínicos ao longo dos anos reforça a segurança e eficácia do uso prolongado da medicação., , Em minha prática clínica, acompanho dois pacientes pediátricos com NF1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis que iniciaram recentemente o tratamento com selumetinibe. Ambos apresentaram boa tolerabilidade até o	
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/07/2025	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.
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por lliteratura medica o opinião de outros colegas com experiebciaa com este medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: DURANTE RESIDÊNCIA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA, ACOMPANHEI GRUPO DE PACIENTE COM NEUROFIBROMATOSE COM NEUROFIBROMA PLEXIFORME QUE TIVERAM ÓTIMA RESPOSTA AO TRATAMENTO COM POUCOS EVENTOS ADVERSOS, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE NO ACESSO A MEDICAÇÃO	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu 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 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas precisam desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as crianças sofrem e o governo pode ajudar a reduzir a dor delas, então eu sou a favor da incorporação do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DOENÇA SEVERA QUE NECESSITA A APROVAÇÃO DO USO DO SELUMETINIBE PELO SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS sim, é importante no tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, baseado nas informações acima	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS,pois é fundamental no tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para o tratamento dessa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria ótimo ser incorporado ao SUS, pois o medicamento é muito caro e muitas pessoas que precisam, não têm condições financeiras de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muda prognóstico e evolução do crescimento tumor plexiforme	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibr, Positivo e facilidades: Redução significativa de neurofibroma plexiforme em paciente com neurofibromatose tipo 1, Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento. Ter que ser via judicial	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o SUS tem que disponibilizar para essas crianças , porque vai ajudar muito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância no tratamento dessas doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que disponibilizar o remédio para as crianças viverem melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, é importante para o tratamento dessa pessoas com esses tipos de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando descobrir a doença em meu filho foi um choque principalmente por não ter cura,mais quando soube q havia um tratamento meu coração encheu de esperança por que se não fosse o selumetinibe koselugo hj eu poderia estar sem meu filho,pois os plexiformes são inoperavel,depois q meu filho começou a tomar ele se tornou outra criança,brincar,se alimentar melhor,e hj eu agradeço a descoberta do selumetinibe na vida dele e de várias pessoas que conhece com a mesma doença,que hj não estaria nem aqui se não fosse ele,dói a alma de ver pessoas q não teve essa oportunidade de tomar o remédio,ter uma qualidade de vida melhor e hj temos selumetinibe para honra e glória do Senhor nas nossas vida.Meu filho tem 9 anos teve uma aceitação boa com ele,não teve reação ao remédio,e hj eu olho pra ele e posso ter esperança que ele vai ter qualidade de vida,pois sem o remédio meu filho hj poderia está numa cadeira de roda tetraplegico ou algo pior,eu peço encarecidamente como uma mãe que quer apenas salvar um filho e ajudar outras a dar tbm qualidade de vida para outras pessoas que seja fornecido pelo sus,.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Para o neurofibroma plexiforme nenhum apenas koselugo, Positivo e facilidades: Através do selumetinibe meu filho começou a ter outra qualidade de vida,sentia muitas dores nas pernas,era uma criança na qual mal brincava por não ter disposição e hj ele e outra criança., Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi para conseguir a medicação, pois tem muito protocolo,onde deveria ser mais fácil pois estamos tratando de vidas se não a há putro remédio para o tratamento pq ele não é logo fornecido pelo sus.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do selumetinibe via SUS representa um avanço cientificamente fundamentado, com benefício clínico significativo, aceitação regulatória mundial e potencial para melhorar substancialmente a qualidade de vida de crianças. Com uma abordagem estruturada (negociação justa, atendimento qualificado e monitoramento), é possível torná-lo disponível de forma acessível e eficiente nas condições do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu 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 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, por que é importante no tratamento dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda as crianças que sofrem com essa doença, diminuindo o tamanho dos tumores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus por conta que muitas pessoas precisam desse remédio, e ele é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o auto custo para obter o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante para o tratamento dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NEUROFIBROMATOSE É UMA DOENÇA QUE CARECE DE UM OLHAR MAIS VOLTADO E PROFISSIONAIS QUE SE APROFUNDEM SOBRE A DOENÇA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	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 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre que houver mais esperança para o paciente e família, mesmo que baixas, devemos dar essa alternativa.	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 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se da única opção de tratamento para pacientes com neurofibromas plexiformes inoperáveis, que podem cursar com ameaça a vida por proximidade com estruturas vitais, incapacidade física e desfiguração, com impacto social, econômico e qualidade de vida para o paciente e sua família. Apesar de não oferecer uma proposta curativa, os ganhos com a diminuição do volume tumoral, mesmo que pequenos, podem proporcionar independência e significativa melhora da qualidade de vida dos pacientes com Neurofibromatose Tipo 1. Trata-se de uma oportunidade de oferecer alívio real para crianças com uma condição altamente debilitante, cujas consequências físicas e psicossociais afetam profundamente o desenvolvimento e qualidade de vida. Apoio a incorporação com definição clara de critérios de elegibilidade e monitoramento de resultados em vida real.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumatinibe, Positivo e facilidades: Medicamento é o único tratamento clínico disponível para neurofibromas plexiformes, apresentando como resultados positivos a diminuição significativa das lesões em uma parcela dos pacientes, com importante melhora na qualidade de vida. Apresentação via oral, o que facilita a adesão ao tratamento. Efeitos colaterais manejáveis ambulatorialmente com mínimos efeitos moderados ou graves. , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais estéticos (lesões de pele acneiformes) em pacientes que já enfrentam estigmas sociais relacionados à aparência, tempo relativamente longo até início da percepção de resultados, potencial de efeitos colaterais graves.	3ª - Não	4ª - Embora o estudo SPRINT seja de braço único, ele é o melhor desenho possível diante da raridade e gravidade da condição. Estudos randomizados controlados são tendem a ser inviáveis em doenças raras como a NF1, devido à baixa prevalência da condição e ao desafio ético de negar um tratamento potencialmente benéfico diante da ausência de terapias eficazes disponíveis. A comparação com a história natural da doença da coorte do National Cancer Instituto, oferece evidência importante da eficácia do medicamento, com redução tumoral -- 20% em 74% dos casos, melhora funcional significativa em 68% e redução clinicamente significativa da dor em mais da metade dos pacientes. Além disso, os dados de seguimento de 8 anos mostraram benefício sustentado, com sobrevida livre de progressão de 61,2% após 60 ciclos. Destaco também que, quanto à segurança, 96% dos eventos adversos foram leves ou moderados, sem eventos fatais ou irreversíveis. A ausência de alternativas farmacológicas disponíveis no SUS para esse subgrupo específico de pacientes, associado à gravidade dos sintomas (dor crônica, disfunção motora, risco de transformação maligna, risco de morte por compressão/invasão de estruturas vitais), reforça o alto valor terapêutico do selumatinibe.	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 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu trato apenas em hospitais do SUS. Tenho numero grande de pacientes com neurofibromatose tipo 1. Alguns neurofibromas irressecaveis! Os pacientes nao tem condições financeiras e nem os hospitais para bancar o medicamento!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Resposta nos casos de neurofibromas plexiformes que vinham em crescimento. Resultados excelentes!, Negativo e dificuldades: Valores muito alto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que necessitam desse medicamento para sobreviver. E percebo o quão difícil é não conseguir ter acesso a eles, por conta de condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante no tratamento dessas doenças raras, mas seu alto custo prejudica o tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação cara que pessoa nenhuma no mundo tem, Condições de fazer o tratamento corretamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam desse remédio, sou a favor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos com urgência a incorporação no SUS! Pelo amor de Deus lutem pelas pessoas que possuem essa doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha é diagnosticada com NF1 e está na fase de risco dos tumores neuroplexiformes. Acordo agoniada todos os dias com medo que ela precisa do medicamento para sobreviver ou nao perder a visão pois não teria condições de bancar com o tratamento, uma vez que o custo é altíssimo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento no sus será de suma importância para ajudar muitas pessoas portadoras de neurofibromatose tipo 1, o aumento na qualidade de vida da pessoa é muito significativa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe (Koselugo), Positivo e facilidades: Notamos resultados muitos importantes na vida da minha filha. Houve uma grande redução no tamanho do tumor, melhora na qualidade de vida dela., Negativo e dificuldades: Apareceu algumas ulceras na pele dela, queda de algumas unhas da mão.	3ª - Não	4ª - não.	5ª - não tenho contribuição
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma relevância a incorporação do medicamento ao SUS, pois assim teremos melhora na qualidade de vida dos pacientes, melhorando assim os aspectos físicos e psicológico dos mesmos. Pois a NF é uma doença que causa múltiplas deformidades, portanto é relevante a incorporação dessa medicação nos SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS devido altos custos, e muitas pessoas que necessitam de medicamentos, não tem condições de comprar , sendo assim dificulta muito os tratamentos adequados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza, esse remédio ajudará muitas pessoas que precisam tratar essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS, pois o medicamento é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS, o medicamento é muito caro, e é crucial no tratamento dessas doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã possui neurofibromatose e há 28 anos sofre diariamente as consequências da doenças, com todos os sintomas e dores causados pelos tumores inoperáveis. Sempre foi uma angústia imensa vê-la sofrer sem que houvesse um tratamento para curar ou minimizar estes efeitos. O surgimento da medicação é uma luz no final de um túnel imenso, porém o custo da medicação acaba se tornando mais um sofrimento nesta jornada, pois saber que agora há tratamento, mas que você não tem condições de acessar financeiramente, é ainda mais angustiante. A disponibilização da medicação via SUS dará dignidade, qualidade de vida, esperança e uma grade redução no sofrimento de quem possui e de quem cuida de pessoas portadoras de neurofibromatose tipo I.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Redução visível dos tumores, especialmente os plexiformes, Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais incômodos, mas nada grave	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado pois a NF é uma doença que afeta milhares de pessoas todos os anos e causa estigma e muitas vezes as pessoas com NF não conseguem ter uma vida normal por conta disso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que venha a ser incorporado no SUS para que os pacientes tenham uma maior qualidade de vida e possa ser alivia dessa doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo selemetinibe, Positivo e facilidades: Os resultados foram 100% maravilhosos , Melhorou muito a vida do meu filho , Negativo e dificuldades: Meu maior desafio e a dificuldade para receber o medicamento por conta que vem e falta	3ª - Não	4ª - Que todos venha a receber a medicação pelo Sus	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante o suporte as pessoas que precisam pelo alto custo do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe. Sou médico geneticista e acompanho dois pacientes pediátricos com diagnóstico de neurofibromatose tipo 1 que utilizam o selumetinibe (não prescritos por mim inicialmente - eles já vieram para o seguimento com a Genética Médica com o uso desse fármaco). Ambos os pacientes possuem neurofibroma plexiforme sintomáticos e inoperáveis e usam selumetinibe 50mg/dia (25mg de 12 em 12 horas): um deles (sexo masculino, 13 anos atualmente) com essa lesão em região cervical direita com extensão para planos profundos e comprometimento da deglutição, respiração e mobilização cervical, além de dor neuropática (compressão do plexo braquial ipsilateral), a outra (sexo feminino, 13 anos atualmente) com neurofibroma plexiforme de grande extensão e infiltrativo em face e região cervical de início aos 4 meses, prejudicando abertura ocular / visão, fala, deglutição, respiração, além da dor neuropática e questão estética importante., Positivo e facilidades: Um dos pacientes que acompanho (citado anteriormente – que apresenta neurofibroma plexiforme irredutível em região cervical) apresenta mais tempo de uso da medicação (cerca de 8 meses), e foi possível observar redução da intensidade da dor neuropática e do volume da lesão, com melhora na movimentação cervical, deglutição e até mesmo da socialização. A manifestação adversa apresentada foi o surgimento de lesões acneiformes (face e dorso), mas de leve intensidade e de fácil manejo., A paciente com neurofibroma plexiforme em face e região cervical, mais acometida, iniciou sua experiência há cerca de 2 semanas, logo ainda não foram notadas mudanças de volume da lesão e das manifestações resultantes de compressão / infiltração local. Não foram observadas reações adversas., Não foram relatadas até o momento grandes empecilhos ou dificuldades relacionadas a ingestão do medicamento devido forma de apresentação ou via de administração. A disfagia apresentada pelos pacientes devido aos neurofibromas plexiformes não impediram a ingestão do fármaco., Negativo e dificuldades: Não percebi dificuldades importantes com o uso do selumetinibe nesses dois pacientes. O efeito adverso relatado até o momento foram lesões acneiformes, mas de leve intensidade e sem prejuízos significativos., A principal dificuldade relata pelos responsáveis dos pacientes que acompanho diz respeito ao acesso ao selumetinibe: necessidade de judicialização e demora para obtenção do fármaco.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Excisão cirúrgica dos neurofibromas plexiformes. Acompanhei uma quantidade maior de pacientes com neurofibromatose tipo 1 que realizaram excisão cirúrgica, pela Cirurgia Plástica ou Dermatologia, de neurofibromas plexiformes. Não me lembro ao certo a quantidade, mas imagino que seja por volta de 10 pacientes., Positivo: Com a redução do volume dos neurofibromas plexiformes após os procedimentos cirúrgicos, os sintomas relacionados a essas lesões (como dor neuropática e outras manifestações limitantes funcionalmente a depender do local) diminuíram inicialmente. Logo, pelo menos no período inicial, há melhora desses sintomas., Negativo: A grande maioria não conseguiu que toda a lesão fosse ressecada, devido as dificuldades inerentes aos neurofibromas plexiformes, que são infiltrativos e passam a envolver estruturas importantes. Logo, é um procedimento cirúrgico delicado, que exige profissionais experientes (e que nem sempre são fáceis de se encontrar). Além disso, na maioria dos casos os neurofibromas plexiformes voltaram a aumentar de volume e recidivar no mesmo local, retornando as manifestações na mesma intensidade prévia à cirurgia.	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 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neurofibromatose tipo 1 (NF1) é uma doença genética crônica, progressiva e com manifestações clínicas que impactam profundamente a qualidade de vida de crianças e adolescentes, especialmente quando há presença de neurofibromas plexiformes. Essas lesões podem causar dor intensa, deformidades, prejuízo funcional, compressão de estruturas vitais e consequências psicossociais importantes., , Até o surgimento do Selumetinibe, não havia nenhuma alternativa medicamentosa eficaz e específica para o tratamento desses tumores. Sua incorporação ao SUS é fundamental para garantir equidade de acesso a um tratamento que modifica o curso clínico da doença, reduzindo o volume tumoral, os sintomas físicos e a carga emocional para as crianças e suas famílias.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumitinibe , Positivo e facilidades: Reducao importante dos neurofibromas com impacto e melhora direta na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade na liberação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - "Sim, há fortes evidências científicas que demonstram a eficácia e segurança do Selumetinibe em crianças com NF1 e neurofibromas plexiformes sintomáticos:, • Estudo SPRINT (Gross et al., 2020 – NEJM): Ensaio clínico fase II multicêntrico que demonstrou resposta tumoral (redução --20% no volume do tumor por imagem) em 68% dos pacientes, com melhora de sintomas clínicos como dor, mobilidade, função respiratória e qualidade de vida., • O estudo também mostrou que os efeitos são duradouros e que o perfil de segurança do medicamento é manejável, com poucos efeitos adversos graves., • Diretrizes internacionais, como as do Children's Tumor Foundation e NCCN, já reconhecem o Selumetinibe como tratamento de primeira linha para NF1 com plexiformes sintomáticos., • Dados do mundo real também reforçam os benefícios clínicos, com pacientes relatando alívio da dor, melhora funcional e redução de cirurgias mutilantes."	5ª - "Critérios clínicos claros e baseados em evidência: A indicação deve se concentrar em pacientes pediátricos com diagnóstico confirmado de NF1 e presença de neurofibromas plexiformes sintomáticos ou com risco de comprometimento funcional ou vital., • Centros especializados: A dispensação e o seguimento devem ocorrer em centros de referência em doenças raras, preferencialmente com equipe multidisciplinar experiente (neurologia pediátrica, genética, oncologia, imagem, psicologia, etc.)., Sustentabilidade e justiça social: A incorporação do Selumetinibe representa uma oportunidade concreta de oferecer tratamento moderno e humanizado a um grupo altamente vulnerável, reduzindo desigualdades no acesso à saúde e evitando o caminho judicial como única, "
Interessado no tema 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade da classe baixa ao tratamento é importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não. Obrigado	5ª - Não. Obrigado
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu 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 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 , Positivo e facilidades: FORAM 2 PACIENTES QUE JÁ ESTÃO FAZENDO USO DA MEDICAÇÃO E HOUVE DIMINUIÇÃO SIGNIFICATIVA DO TUMOR PLEXIFORME , Negativo e dificuldades: POCOS EFEITOS COLATERAIS , ACEITAÇÃO DO COMPRIMIDO NA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma alternativa ao tratamento cirúrgico que não atua no crescimento da lesão.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinib, Positivo e facilidades: Estabilização do crescimento de neurofibroma plexiforme., Negativo e dificuldades: Ate o momento não foram observados resultados negativos (acompanhando apenas dois pacientes em uso da medicação por pouco tempo)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento cirúrgico , Positivo: Redução temporária do tumor., Negativo: Recidiva da lesão	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro e de difícil acesso portanto o SUS deveria sim fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças e adolescentes com NP não tem outra opção de tratamento a não ser o selumetinibe. Eu tenho no ambulatório crianças com dor intensa, de difícil controle, pacientes com perda fecal, compressão de vias respiratórias cujos pais não tem condição socioeconômica de obter o remédio por via comercial ou judicial. Eu não acho esta uma situação justa com as crianças.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: O meu nome é Eliana M. Caran, sou médica oncologista, trabalho no GRAACC (Grupo de Apoio a Crianças e Adolescentes com Câncer) e em primeiro lugar, gostaria de agradecer pela oportunidade de repartir minha experiência no acompanhamento de pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibroma plexiforme. Em nosso ambulatório estamos acompanhando 23 pacientes com NF1 e neurofibroma plexiforme (NP) que recebem selumetinibe. Esses pacientes apresentam NP irrisecáveis e com inúmeras morbidades (dor, falta de ar, deformidade física, dificuldade de deambular). Esses pacientes apresentaram redução de pelo menos 20% no tamanho do NP com melhora dos sintomas, redução de analgésicos e outros medicamentos sintomáticos . A qualidade de vida melhorou significativamente. A taxa de resposta ao medicamento foi de 80%., Negativo e dificuldades: Os efeitos colaterais mais frequentes foram gastrointestinais (náusea, diarreia) , pele (pele seca, acne, lesão maculo papular) paroníquia de repetição. A maioria dos efeitos foram de grau 1 e 2 sendo controlados com sintomáticos e sem necessidade de interromper a medicação. Os efeitos mais graves do selumetinibe nos pacientes que acompanhamos foram: diarreia grau 3 (1 caso), paroníquia de repetição (2 casos), arritmia cardíaca (1 caso) lesão de pele grau 3 (1 caso). Todos os efeitos adversos foram reversíveis com a suspensão da medicação e não se repetiram com a reintrodução do medicamento com dose mais baixa. ,	3ª - Não	4ª - Minhas contribuições técnicas relacionadas às evidências clínicas estão no anexo.	5ª - As crianças com NP precisam de atendimentos médico frequentes (dor, dispneia, infecção), atendimento psicológico (depressão, ansiedade, baixa auto-estima) e internação hospitalar. Esses pacientes sofrem geralmente bullying na escola inclusive com agressões físicas o que causa o abandono escolar . Posteriormente os pacientes tem dificuldade de emprego e interação social. Os gastos indiretos com problemas sociais, emocionais e físicos são provavelmente altos. A s crianças com NP deveriam ter as mesmas oportunidades das crianças saudáveis e isso não tem preço. Isso é tudo o que eles querem.
Interessado no tema 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Controle de doença com baixa toxicidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Resposta de estabilidade ou resposta parcial da doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, Positivo: Nenhum, Negativo: Neutropenia	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é capaz de de mudar a historia de vida dos pacientes, melhorando a qualidade de vida deles	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Paciente voltou a ter qualidade de vida com a redução dos tumores, menos dores, menos contrangimentos, melhora na saude mental e fisica, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Everolimus, Positivo: nenhum, Negativo: sem melhora clinica	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu 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 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os neurofibromas plexiformes são tumores, em princípio benignos, mas com potencial de malignizar e que trazem grande morbidade para o paciente. São condições muitas vezes inoperáveis que causam grande deformidade e dor para o paciente que ficam sem opções terapêuticas e com qualidade de vida muito ruim	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia para remoção de neurofibroma plexiforme, Positivo: A cirurgia, em alguns casos, consegue ser um tratamento curativo, Negativo: Nem sempre é possível realizar a cirurgia e quando é possível ser realizada, nem sempre ela é curativa ou obtém os resultados esperados/desejados	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha experiência com o medicamento é a melhor se as pessoas puderem e tiverem a chance de ter acesso ao medicamento eu acho uma coisa maravilhosa	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Tive resultado em diminuição da dor e do tamanho do tumor e tbm da sensibilidade , Negativo e dificuldades: Até o presente momento nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumar ato de citotifeno, Positivo: Diminuição da coceira , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio ajuda as crianças a terem menos dor e diminui os tumores. Ele deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reduz tumores e dores. Deve ser incorporado ao SUS para ajudar as crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação segura e eficaz para tratamento de neurofibromas inoperáveis na infância , com boa tolerabilidade clínica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição da extensão dos neurofibromas plexiformes, melhora do padrão respiratório, melhora da qualidade de vida ., Negativo e dificuldades: Sem efeitos negativos. A única dificuldade é obtenção da medicação ainda judicializada.	3ª - Não	4ª - 1. Kim H et al. Safety and efficacy of selumetinib in pediatric and adult patients with neurofibromatosis type 1 and plexiform neurofibroma. Neuro-Oncology., 2024, 26(2):2352-2363., 2. Dinikina Y, Dorofeeva M, Nakhusheva F. Selumetinib for children with neurofibromatosis type 1 and plexiform neurofibromas that can't be removed by, surgery, and impact on how the condition affects caregivers: a plain language summary. Journal of Comparative Effectiveness Research. 2024, e240184. , 3. Miele G et al. Clinical Efficacy of Selumetinib in Alleviating Pain Associated with Plexiform Neurofibroma: A Case Series. Genes. 2025,16,645., , 4. Nishida Y et al. Selumetinib for symptomatic, inoperable plexiform neurofibromas in pediatric patients with neurofibromatosis type 1: the first single-center real-, world case series in Japan. Japanese Journal of Clinical Oncology. 2025, 55(4):372-376., , 5. Passos J et al. A single-center case study series assessing the effect of selumetinib use in patients with neurofibromatosis related plexiform, neurofibromas.	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 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com resultados significativamente positivos no tratamento e qualidade de vida da minha filha , é cruel não ser aprovado ao SUS !Sabemos que há vários relatos comprovados cientificamente dos resultados positivos com selumetinibe. Espero que deem atenção à quem vive o tratamento com o selumetinibe.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição significativa dos tumores visíveis em várias partes do corpo da minha filha , , Impacto na qualidade de vida dela , não tem mais vergonha de se expor com a diminuição dos tumores , sem dores quando caminha , , Auto estima extremamente elevada , , Resultado positivo do medicamento a olho nu , onde pessoas que a conhecem , perceberam e comentaram a diminuição dos tumores visivelmente diminuídos , , Eu (mãe), familiares e pessoas próximas, com a grande melhora em todos os sentidos da minha filha (paciente), acabamos também tendo uma grande melhora em nossas vidas , dia a dia , em vê-la muito bem com os resultados do medicamento !, , , Negativo e dificuldades: Sem efeitos colaterais graves	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tamoxifeno, Positivo: Nenhum resultado positivo com Tamoxifeno, Negativo: Não fez efeito esperado	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade para os portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai ser de suma importância para que os nossos filhos possam ter uma vida digna e mas saudável podendo realizar as atividades diárias e ter um futuro garantido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é a única opção terapêutica para muitos pacientes com neurofibromatose do tipo 1. Sua incorporação poderá reduzir o valor, diminuir judicialização e dar esperanã para muitos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe e cirugia, Positivo e facilidades: A possibilidade de uma sobrevida a pacientes com neurofibroma plexiforme inoperavel. A paciente que tenho em uso quase morreu tentando ressecar o tumor que comprime via aérea e coluna cervical. Apresentou sangramento grave durante o intraoperatório com parada cardio-respiratória, tendo que interromper cirurgia devido a complicação. Desde que iniciou a medicação, não tem tido nenhuma progressão de doença, nem respiratória, nem neurológica, e sem efeitos colaterais da medicação, Negativo e dificuldades: Pouquíssimos efeitos colaterais com vômitos e diarreia ao inicio da medicação	3ª - Não	4ª - Acho que vocês já tem dados suficientes	5ª - Acho que vocês já tem dados suficientes
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser mais acessível para o uso deste medicamento para todas as pessoas que necessitam pois é muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dessa aprovação, para dar dignidade de vida e possibilidade de vida para as crianças que não tem outra alternativa de tratamento. Esses tumores crescem em regiões que são contra a vida e precisam desse tratamento para controle de crescimento. É o único medicamento hoje aprovado e com resultados positivos de uso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Meu neto é portador de Neurofibromatose 1, diagnosticado aos 5 anos de idade, com 3 tumores plexiformes. Iniciou o tratamento com selumetinibe em outubro de 2022 e teve redução significativa nos tumores que são inoperáveis. Teve também uma melhora grande na sua qualidade de vida, percebemos uma criança sem dor, que dorme melhor, brinca e participa das atividades escolares., Negativo e dificuldades: Teve reação na pele, que ficou mais ressecada, mas bem controlável.	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 fabricante da tecnologia avaliada 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não há disponível no SUS nenhum medicamento modificador de doença, PCDT ou linha de cuidado para a Neurofibromatose tipo 1. A NF1 é uma doença genética muito grave que compromete múltiplos sistemas e impacta a qualidade de vida dos pacientes, especialmente devido aos NPs, que são as complicações mais graves da NF1 e levam a sinais e sintomas que afetam significativamente a qualidade de vida dos pacientes, causando dor intensa, desfiguração e limitações funcionais. , , A incorporação de selumetinibe no SUS significará atender às necessidades de pacientes com uma doença muito grave, para as quais atualmente não existem alternativas terapêuticas efetivas disponíveis no sistema público de saúde, proporcionando uma melhoria significativa na qualidade de vida dos pacientes, redução de sintomas e apoio ao bem-estar emocional e funcional de pacientes e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O Koselugo (selumetinibe) é a primeira e única terapia aprovada no Brasil para o tratamento de pacientes pediátricos a partir de 2 anos de idade com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibromas plexiformes sintomáticos e inoperáveis, sendo atualmente a única opção de tratamento eficaz para essa condição. Apresenta-se como uma alternativa inovadora, demonstrando eficácia na redução do volume tumoral, alívio da dor e melhoria da função motora e da qualidade de vida tendo seus benefícios reconhecidos por agências internacionais como medicamento órfão pela EMA e FDA, e recomendado por agências de avaliação de tecnologia internacionais como NICE, CAD-AMD e pelo governo australiano, preenchendo uma lacuna terapêutica importante para um grupo específico de crianças e adolescentes com NF1, oferecendo uma resposta sustentada e significativa.,	5ª - Koselugo apresenta no cenário base da avaliação econômica uma RCEI de R\$ 309.578,02/QALY, um RCEI interessante em se tratando de doenças raras, quando comparado ao limiar de custo-efetividade atualmente adotado no Brasil. Diante disso, e considerando o contexto específico das doenças raras, sugere que a incorporação de selumetinibe se mostra justificável. Adicionalmente, mesmo que o RCEI esteja marginalmente próximo ao limiar tradicional de custo-efetividade, a natureza das doenças raras exige uma análise que vá além dos parâmetros estritamente econômicos, priorizando o acesso, a equidade e a integralidade do cuidado. Nesse sentido, a incorporação da tecnologia se mostra compatível com os princípios do SUS. Adicionalmente, Koselugo demonstrou-se uma alternativa custo-efetiva em relação ao limiar adotado no Brasil para doenças raras ou graves, nas análises de cenário alternativo 2* e 3**, com RCEI estimada respectivamente de R\$ 119.635,03 e R\$ 100.135,32 por QALY adicional., *Cenário que não considera a qualidade de vida do cuidador e a ausência de desconto nos benefícios futuros ** Cenário que

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					considera a qualidade de vida do cuidador e a ausência de desconto nos benefícios futuros A inclusão da qualidade de vida do cuidador no contexto de doenças graves em crianças é aceita por agências internacionais por possibilitar considerar na análise o impacto da doença sobre a qualidade de vida dos familiares. Quanto a não aplicar taxa de desconto sobre os benefícios da tecnologia, órgãos internacionais justificam esse cenário para intervenções cujos benefícios são experimentados a longo prazo pelos pacientes, o que é o caso do selumetinibe, evitando assim, a desvalorização destes benefícios.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os portadores de doenças raras precisam ter acesso a qualquer oportunidades de dar-lhes uma vida mais confortável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que já fizeram uso do medicamento a ser incorporado tiveram ótimos resultados, melhorando quadro de dores, mobilização e como consequência, melhora importante da qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia, Positivo: Nenhum , Negativo: Paciente persistiu com dor e dificuldade para deambular, pois não foi possível a ressecção da lesão	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cetotifeno, Positivo: Melhora da coceira, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remedio ajudara muitos pacientes a ter uma saude melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Selumetinibe vai auxiliar no meu tratamento, pois eu tenho um tumor de 30cm na região do glúteo que é inoperavel pois ele está enraizado nos nervos e este tumor é inoperavel. , Tenho muitas dores e estas dores estão prejudicando a minha locomoção. , Com o uso da medicação eu tenho a chance que o tumor reduza e os outros nódulos que eu tenho possam regredir o crescimento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Óleo de canadibiol CDB THC, Positivo: O óleo de canadibiol auxilia no tratamento para as inflamações e infecções de pele com os nódulos da Neurofibromatose além de auxiliar nas dores crônicas , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes estão precisando desse medicamento e por ser de alto custo muitas famílias não conseguem comprar e os pacientes não têm como obter esse medicamento o que acaba por afetar uma família inteira. Por tanto, eu acredito que se o Sistema Único de saúde fornecer vai diminuir o sofrimento de famílias do mundo todo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com neurofibroma sofrem com dores e perda da qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o custo financeiro ser tão alto, tem muita gente que não tem condições de compra, sendo que vai ajudar a qualidade de vida significadsmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	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 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base nas evidências científicas disponíveis, considero que a incorporação do selumetinibe ao SUS é uma medida altamente positiva e necessária para o tratamento de pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) com neurofibromas plexiformes sintomáticos. Ensaio clínico multicêntricos, especialmente o estudo fase II publicado no New England Journal of Medicine (Gross et al., 2020), demonstraram que o selumetinibe — um inibidor seletivo da via MEK — promoveu redução significativa no volume dos neurofibromas em aproximadamente 70% dos pacientes pediátricos tratados, com melhora clínica relevante em dor, função e qualidade de vida., , Além disso, os tumores plexiformes são frequentemente inoperáveis ou de difícil ressecção, com alta taxa de recorrência, o que limita severamente o sucesso das abordagens cirúrgicas tradicionais. Até então, não havia terapias medicamentosas aprovadas com eficácia consistente para essa população., , O selumetinibe representa a primeira opção terapêutica direcionada com eficácia comprovada no controle do crescimento tumoral e melhora funcional em NF1, com um perfil de segurança aceitável e manejável, especialmente no público pediátrico. Sua incorporação pelo SUS atenderia uma necessidade não suprida em uma doença genética rara, debilitante e com impacto significativo na infância e adolescência., , Portanto, a inclusão do selumetinibe na rede pública de saúde é respaldada por evidência científica robusta e representa um marco no manejo da NF1, oferecendo aos pacientes uma opção terapêutica eficaz onde antes havia apenas medidas paliativas.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou médica e já acompanhei diversos pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) com neurofibromas plexiformes. As abordagens que tive experiência clínica incluem o uso de medicações para controle da dor, como analgésicos comuns, opioides e anticonvulsivantes, além de encaminhamentos para cirurgias de ressecção tumoral quando indicadas. No entanto, essas estratégias são limitadas: as medicações para dor resolvem apenas parcialmente os sintomas, e as cirurgias, dependendo da localização do tumor, nem sempre é possível ou permitem a excisão completa. Em alguns casos, a compressão persiste ou o tumor recidiva. Em situações específicas, também já orientei fisioterapia e suporte psicossocial como parte do cuidado multidisciplinar., Positivo: Os principais resultados positivos que observei foram o alívio parcial da dor em alguns pacientes e, nos casos cirúrgicos, melhora transitória de sintomas compressivos ou estéticos, quando a ressecção foi viável. Algumas crianças relataram melhora funcional após a cirurgia ou uso de analgésicos mais potentes, especialmente quando os tumores afetavam membros ou região cervical. A combinação com apoio psicológico também teve impacto positivo na adesão ao acompanhamento., Negativo: Entre os resultados negativos, destaco a persistência da dor e da limitação funcional apesar das medicações utilizadas, além dos efeitos adversos associados ao uso prolongado de analgésicos e opioides (como sonolência, constipação, tolerância e risco de dependência). No caso das cirurgias, em muitos pacientes houve recorrência tumoral por impossibilidade de ressecção completa, manutenção de sintomas compressivos ou sequelas funcionais. Além disso, a frustração com os resultados limitados e o impacto psicológico associado à evolução da doença foram observados com frequência, especialmente em adolescentes e seus familiares.	4ª - Sim. As principais evidências clínicas sobre o uso de selumetinibe em pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) com neurofibromas plexiformes sintomáticos derivam de estudos clínicos conduzidos principalmente em população pediátrica. O estudo de maior destaque é o ensaio clínico fase II SPRINT (Gross et al., NEJM, 2020), que demonstrou resposta objetiva — definida como -- 20% de redução volumétrica sustentada dos tumores plexiformes por ressonância magnética — em cerca de 70% dos pacientes tratados com selumetinibe. Além da resposta radiológica, observou-se melhora clínica significativa em sintomas como dor, mobilidade, função respiratória e aparência estética, aspectos essenciais na qualidade de vida dos pacientes., , Outros estudos de acompanhamento demonstraram manutenção da resposta por períodos prolongados, com perfil de segurança manejável. Os eventos adversos mais frequentes incluem náuseas, fadiga, exantema cutâneo e elevação de CPK, mas na maioria dos casos são leves a moderados. Raros pacientes precisaram interromper o tratamento por efeitos adversos., , É importante destacar que o selumetinibe é um inibidor seletivo de MEK1/2, atuando diretamente na via RAS/MAPK, cuja ativação constitutiva é central na fisiopatologia da NF1. Portanto, trata-se de uma terapia-alvo racional e	5ª - Embora ainda haja poucos estudos econômicos robustos e publicados sobre o uso do selumetinibe especificamente em sistemas de saúde públicos como o SUS, análises preliminares sugerem que o medicamento, apesar de seu custo elevado, pode representar um custo-efetividade favorável quando comparado às consequências clínicas e econômicas da progressão dos neurofibromas plexiformes., , Pacientes com NF1 sintomática frequentemente necessitam de múltiplas cirurgias complexas, internações, manejo da dor crônica com medicações de alto custo (como opioides), acompanhamento multidisciplinar contínuo e intervenções para reabilitação física e psicossocial. Esses custos indiretos e recorrentes tendem a se acumular ao longo do tempo, além de impactarem negativamente a produtividade da família e o desempenho escolar da criança., , Estudos de modelagem econômica do ponto de vista do sistema de saúde indicam que o selumetinibe, ao reduzir o volume tumoral e os sintomas associados, pode diminuir a necessidade de cirurgias, hospitalizações e uso prolongado de medicamentos paliativos,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				inovadora., , Em resumo, as evidências clínicas apontam que o selumetinibe é eficaz na redução do volume tumoral e na melhora funcional de pacientes com NF1 e neurofibromas plexiformes sintomáticos, sendo uma opção segura e promissora, especialmente em casos inoperáveis ou refratários ao tratamento convencional.	além de melhorar a qualidade de vida — fator altamente valorizado em análises de custo-utilidade., , Portanto, apesar do investimento inicial elevado, o uso do selumetinibe pode ser considerado custo-efetivo a longo prazo, especialmente em pacientes pediátricos com tumores inoperáveis e sintomas significativos, desde que utilizado com critérios clínicos bem definidos.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha possui NF1 e o preço do medicamento é muito alto. Espero que isto traga qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara porém desfigurante e com muita morbidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Reduz a morbidade dá Neurofibromatose , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	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 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinide, Positivo e facilidades: Controle , Negativo e dificuldades: Dificuldades aquisição	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, FUI DIAGNOSTICADO COM 12 ANOS E COMECEI A SER PESQUISADO E OPERADO, HOJE TENHO VARIAS RESTRIÇÕES MOTORAS E FUNCIONAIS	2ª - Sim, como paciente, Qual: 24 CIRURGIAS , Positivo e facilidades: DIMINUIÇÃO DA DOR, Negativo e dificuldades: RESTRIÇÃO DE MOVIMENTOS	3ª - Sim, como paciente, Qual: TERAPIA OCUPACIONAL, GRUPO DA DOR, TRAMADOL, GABAPENTINA, DIPIRONA, Positivo: DIMINUIÇÃO DA DOR, Negativo: ESTADO DE DELAY MENTAL, SONO, CANSEIRA	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não conheço outra medicação , Positivo: Redução da lesão e melhora da lesão , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muito triste ver as crianças perdendo a qualidade de vida sem o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum , Positivo: nenhum , Negativo: nenhum	4ª - não	5ª - não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhumq	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Melhora da dor e do tamanho tumoral , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Sim, como paciente, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Melhora do tamanho dos plexiformes , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/07/2025	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: Procedimento cirúrgico , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita a aquisição para os pacientes e contribui para novas pesquisas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, UMA DAS CARACTERITICAS DESSE MEDICAMENTO É A REDUÇÃO DA MASSA PLEXIFORME, O QUE MELHORARIA SENSIVELMENTE A CAUSA DA DOR	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim , recentemente vem utilizando dimorf e canadibiol na tentativa de aplacar a dor, Positivo: Realmente melhora a dor, mas trata-se de um medicamento com efeito pontual no combate a dor., Negativo: Infelizmente não age na redução do plexiforme, que é o causador da dor, o plexiforme esta numa regioao extremamente vascularizada	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Selumetinibe é o primeiro e único tratamento medicamentoso eficaz, seguro e bem tolerado por crianças e adolescentes com Neurofibromatose tipo 1 com neurofibromas plexiformes inoperáveis/irresacáveis e sintomáticos que levam a grande morbidade e limitações diversas aos indivíduos afetados. Atualmente, nos últimos dois anos, tem sido uma grande satisfação e realização poder tratar crianças com neurofibroma plexiforme, pois na minha prática médica, acompanhei alguns por aproximadamente 27 anos sem opção terapêutica semelhante. É essencial que o Selumetinibe seja aprovado para que os indivíduos afetados recebam o melhor tratamento que um médico possa prescrever.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Acompanho três crianças em tratamento e o Selumetinibe tem sido um divisor de vida para as crianças e suas famílias. Resultados: melhora da dor e consequente redução da dose da medicação analgésica ou uso de medicação analgésica de menor potência, inexistência da dor, diminuição do tamanho do neurofibroma plexiforme possibilitando algumas ações: respirar sem necessidade de fazer traqueostomia, engolir com mais facilidade, salivar menos, poder fechar a boca, melhora para falar, maior participação das atividades da vida diária, ganho pondero-estatural, melhora do prurido, melhor funcionalidade das pernas., Negativo e dificuldades: Não obtive resultado negativo. Sem dificuldades em relação ao uso do Selumetinibe, é medicação via oral, de fácil administração e bem tolerada., A dificuldade foi obter a medicação por demanda judicial. A Neurofibromatose tipo 1 é uma doença progressiva e de predisposição ao câncer. Quanto mais tempo sem medicação e em se tratando da faixa etária pediátrica, maior a repercussão, ou seja, crescimento continuado dos neurofibromas plexiformes.	3ª - Não	4ª - "Efeitos positivos da medicação na literatura: a) melhora dos escores das funções neurocognitivas como: compreensão verbal, raciocínio perceptivo, velocidade de processamento das informações recebidas e escala total de QI1, b) diminuição da coloração das manchas café-com-leite1, c) melhora da Qualidade de Vida1,2, d) redução ou ausência da dor1,2,3,4, e) redução do tamanho do tumor1,2,4,5, f) melhora da disfunção motora2,4, g) melhora na deglutição e menos sialorreia (pela diminuição do tamanho da língua)4, h) melhora na funcionalidade de um modo em geral2, i) estabilidade da doença5, j) melhora da incontinência urinária4. Referências:, 1. Kim H et al. Safety and efficacy of selumetinib in pediatric and adult patients with neurofibromatosis type 1 and plexiform neurofibroma. Neuro-Oncology. 2024, 26(2):2352-2363., 2. Dinikina Y, Dorofeeva M, Nakhusheva F. Selumetinib for children with neurofibromatosis type 1 and plexiform neurofibromas that can't be removed by surgery, and impact on how the condition affects caregivers: a plain language summary. Journal of Comparative Effectiveness Research. 2024, e240184., 3. Miele G et al. Clinical Efficacy of Selumetinib in Alleviating Pain Associated with Plexiform Neurofibroma: A Case Series. Genes. 2025,16,645., 4. Nishida Y et al. Selumetinib for symptomatic, inoperable	5ª - Desconheço estudos econômicos no momento.



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				plexiform neurofibromas in pediatric patients with neurofibromatosis tipe 1: the first single-center real-world case series in Japan. Japanese Journal of Clinical Oncology. 2025, 55(4):372-376., 5. Passos J et al. A single-center case study series assessing the effect of selumetinib use in patients with neurofibromatosis related plexiform neurofibromas. Neuro-Oncology Advances. 2024, 6(1):177., "	
Paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas sofrendo com essa doença chamada NEUROFIBROMATOSE ..., pior ainda quando vem com PLEXIFORME . Uma tristeza pra família e pro paciente . É muito doloroso . Acho que deve ser incorporado no Sus sim . Pra aliviar a nossa dor . Eu tenho NF TIPO 1 e ainda 2 plexiformes .	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 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao Comitê da CONITEC – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS, , Prezados Senhores,, , Em nome do Centro Nacional de Neurofibromatose (CNNF) no Brasil, venho por meio desta reforçar a importância e a urgência da incorporação do medicamento selumetinibe na lista de medicamentos disponíveis pelo Sistema Único de Saúde (SUS)., , A neurofibromatose tipo 1 (NF1) é uma condição genética complexa, de caráter progressivo e com alto impacto na qualidade de vida e relações pessoais dos pacientes. , , Crianças e adolescentes são especialmente afetados, já que, quando portadoras de neurofibromas plexiformes, apresentam deformidades corporais, limitações físicas severas, dor crônica, discriminação social e comprometimento educacional por afastamento escolar., , Dependendo da localização, o neurofibroma plexiforme pode causar uma ampla variedade de sintomas, incluindo deficiência visual ou auditiva, obstrução das vias aéreas, dificuldades de fala e deglutição, disfunção motora, disfunção intestinal ou da bexiga, desfiguração e outros sintomas. As morbidades relacionadas à neurofibromas plexiformes são causadas principalmente pelo impacto direto do tumor nas estruturas circundantes e podem ser fatais quando comprimem órgãos vitais., , O selumetinibe, comprovadamente eficaz na redução de volume dos neurofibromas plexiformes e na melhora funcional de pacientes com NF1, possibilita mudanças na perspectiva e qualidade de vida dos pacientes pela melhora na mobilidade, alívio da dor e, principalmente, na retomada de atividades sociais e escolares., , As melhoras clínicas pelo uso do selumetinibe refletem no ganho social, melhora no convívio e dinâmica familiar e retorno às atividades escolares dessas crianças., , A inclusão do selumetinibe no SUS representa uma alternativa terapêutica real e eficaz para nossos pacientes., , Reitero, portanto, nosso total apoio à incorporação do selumetinibe. , , Nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais., ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: Redução de volume dos neurofibromas plexiformes e na melhora funcional de pacientes com NF1, com mudanças na perspectiva e qualidade de vida dos pacientes pela melhora na mobilidade, alívio da dor e, principalmente, na retomada de atividades sociais e escolares., Negativo e dificuldades: Dificuldade de prescrição por não estar incorporado ao SUS.	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 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveriam ter acesso aos medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas hoje no Brasil necessitam desse medicamento, o SUS precisa disponibilizar essa medicação gratuita, pelo fato de ser um medicamento muito caro se torna impossível das famílias conseguirem comprar essa medicação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: diminuição da lesão e não progressão da doença, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião e que dever ser disponibilizado pelo SUS para que os pacientes tenha uma melhoria de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo sulfato de selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição do nódulo plexiforme, Negativo e dificuldades: A dificuldade de receber pela justiça	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever ser incorporado pelo SUS para que os pacientes tenha uma melhoria de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo sulfato de selumetinibe , Positivo e facilidades: Diminuição do nódulo plexifome , Negativo e dificuldades: A dificuldade de receber pela justiça	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião e que o koselugo seja disponibilizado pelo SUS para ajuda os pacientes que tanto sofre	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo de sulfato selumetinibe, Positivo e facilidades: A diminuição do nódulo plexiforme , Negativo e dificuldades: A dificuldade para receber a medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tiver experiência com neum outro só com o koselugo, Positivo: A diminuição do nódulo plexiforme , E uma boa qualidade de vida , Negativo: A dificuldade para receber a medicação pela justiça	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única medicação disponível mundialmente para tratar formas graves de neurofibromatose, podendo mudar a qualidade de vida das crianças e diminuir mortalidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora muito grande do quadro clínico da crianças com neurofibromatose grave., Negativo e dificuldades: Dificuldade de compra. Alto custo para a família.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, com indicações restritas mas com grande impacto	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinib , Positivo e facilidades: Melhora clínica para pessoas com neurofibromatose, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tínhamos outra opcao, Positivo: Melhora importante, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que deve ser incorporado para facilitar o acesso deste medicamento aos outros pacientes que são portadoras da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe de 10mg, , Positivo e facilidades: Selumetinibe de 10mg, tem diminuído de forma considerável os tumores da minha filha. Ela tem um tumor gigante no pé, e a medicação diminuiu bastante. Como tantem tem melhorado as dores crônicas causada pelo tumor., Negativo e dificuldades: Até o momento ela não teve nenhum ponto negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha é forte candidata a utilização dessa medicação futuramente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Selumetinibe é um medicamento via oral (facilitando o uso), seguro, que se mostrou eficaz para reduzir neurofibromas plexiformes inoperáveis em pacientes com neurofibromatose tipo 1 - com a redução do tumor, o medicamento reduz dor e outros possíveis sintomas e sinais, a depender da localização da lesão, como dispnea em pacientes com neurofibroma plexiforme próximo às vias aéreas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe., Positivo e facilidades: Medicamento de uso oral que traz como resultado redução de neurofibromas plexiformes, melhorando sobrevida e qualidade de vida de pacientes com neurofibromatose tipo 1 com neurofibromas plexiformes inoperáveis., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento - ainda não incorporado no SUS.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgias., Positivo: Redução dos neurofibromas plexiformes (operáveis), melhorando qualidade de vida e sobrevida dos pacientes., Negativo: Não é possível realizar cirurgia em todos os casos de neurofibroma plexiforme - existem casos que são inoperáveis.	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como sociedade de oncologia pediátrica achamos que o selumetinibe deve ser incorporado ao SUS pois responde a uma necessidade clínica não atendida, com evidências científicas robustas de sua eficácia na redução de volume tumoral. Além disto, a incorporação ao SUS responde a necessidade de equidade de acesso à saúde para garantir que todas as crianças com NF1, independente de sua condição socioeconômica, tenham acesso a uma terapia eficaz.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução significativa do volume tumoral, Melhora clínica importante, especialmente no controle da dor, melhoria na qualidade de vida geral e no bem-estar psicológico e funcional dos pacientes, via oral de administração, perfil de segurança gerenciável., Negativo e dificuldades: Eventos adversos dermatológicos, alterações laboratoriais, especialmente aumento de enzimas hepáticas, diarreia, fadiga e náuseas , necessidade de acompanhamento clínico rigoroso, custo elevado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia, Positivo: Redução imediata da massa tumoral, melhora de sintomas específicos, em alguns casos reversão de deformidade, ausência de efeitos colaterais sistêmicos., Negativo: Baixa taxa de ressecção completa, alta taxa de recidiva, risco de sequelas permanentes, procedimento invasivo com impacto emocional e físico, custo elevado e uso de recursos hospitalares como internações prolongadas	4ª - Gostaria de destacar algumas evidências clínicas relevantes que sustentam a incorporação do Selumetinibe para o tratamento de neurofibromas plexiformes inoperáveis em pacientes com Neurofibromatose Tipo 1 (NF1):, Estudo pivotal publicado no New England Journal of Medicine (Gross et al., 2020):, Ensaio clínico de fase II envolvendo 50 crianças com NF1 e tumores plexiformes inoperáveis., Taxa de resposta objetiva (redução tumoral -- 20%) em 66% dos pacientes, com resposta sustentada por tempo prolongado., Melhora documentada em qualidade de vida, dor, mobilidade e funcionalidade, aspectos extremamente relevantes para a população pediátrica., Perfil de segurança:, O medicamento foi bem tolerado pela maioria dos pacientes. Os eventos adversos mais comuns foram exantema, náusea, fadiga e alterações laboratoriais leves a moderadas (ex: transaminases)., Com monitoramento adequado, os efeitos colaterais são manejáveis e raramente levam à descontinuação do tratamento., Impacto clínico real:, O Selumetinibe é a única alternativa terapêutica farmacológica aprovada para NPs inoperáveis. Representa uma inovação que modifica o curso natural da doença, com potencial de evitar cirurgias mutilantes, reduzir sofrimento e ampliar a autonomia funcional de crianças com NF1.,	5ª - Embora ainda haja escassez de estudos econômicos específicos no contexto brasileiro, algumas contribuições técnicas importantes podem ser destacadas:, Custo-efetividade em doenças raras e pediátricas: A avaliação econômica em doenças raras deve considerar não apenas os custos diretos do medicamento, mas também os impactos na redução de internações, cirurgias, reabilitação prolongada e custos sociais indiretos — especialmente em condições como a NF1, que geram alto grau de dependência e perda de funcionalidade precoce., Economia em longo prazo para o sistema de saúde:, O uso do Selumetinibe pode evitar múltiplos procedimentos cirúrgicos complexos, com alto custo hospitalar e risco de sequelas. Além disso, contribui para a redução o uso crônico de analgésicos, fisioterapia e outros cuidados paliativos, representando uma economia potencial ao longo do tempo., Melhora funcional e redução de incapacidades:, Ao preservar a funcionalidade de crianças e adolescentes com neurofibromas plexiformes, o tratamento com Selumetinibe pode reduzir a necessidade de suporte educacional e social, facilitando a



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					inclusão escolar e futura produtividade econômica dos pacientes — aspectos relevantes para análises de custo-benefício social., Necessidade de estudos econômicos locais;. É recomendável que o processo de incorporação seja acompanhado por estudos de avaliação econômica no contexto do SUS, preferencialmente por meio de protocolos de uso e seguimento em centros de referência, com coleta de dados em vida real para apoiar decisões futuras., Dessa forma, mesmo diante do custo inicial elevado, o Selumetinibe possui potencial de ser custo-efetivo ao evitar complicações graves, hospitalizações e incapacidades permanentes. Esses fatores devem ser cuidadosamente ponderados na análise econômica da Conitec, especialmente em doenças raras de grande impacto como a NF1
Profissional de saúde 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vantagens definitivas comprovadas com relação aos neurofibromas plexiformes, com toxicidade amplamente tolerável	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: O uso em pacientes com neurofibroma plexiforme gerou resultados excepcionais. Interessantemente, como Oncologista Pediátrico, temos empregado a droga de modo agnóstico, em neoplasias que demonstram a alteração genética alvo, com resultados amplamente positivos nas seguintes condições: glioma de sistema nervoso central, tumor neuroendócrino, osteossarcoma, Negativo e dificuldades: Reações cutâneas controláveis com medicação tópica e sistêmica (antialérgicos)	3ª - Não	4ª - Nossa experiência com o uso agnóstico de Semuletinibe será brevemente submetida a publicação. Esperamos encorajar estudos científicos de maior amplitude com relação a este possível emprego	5ª - Estamos preparando, no âmbito do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, um estudo farmacoeconômico para gliomas de sistema nervoso central, com a alteração genética NF1 presente, relativa ao uso de Selumetinibe.



Contribuiu 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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois apesar de ainda estar em avaliação já pode beneficiar muitos usuários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/07/2025	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Koselugo uma medicação que ajuda e irá ajudar muitas crianças . Os resultados são notáveis. Fora que nossas crianças ira ter qualidade de vida.. Precisamos muito dessa medicação. Qualidade de vida melhorou muito. Come melhor.. dorme melhor.. essa medicação deve ser incorpoarada no SUS. Precisamos urgente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Percebi uma ótima melhora significativa. Não tendo mais dores e diminuindo o tumor., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho fez 3 cirurgias... onde correu riscos.. não teve nenhum efeito de melhora as cirurgias.. pelo contrário voltou ainda maior. E com muitas dores e perda de um nervoso. Não adiantou nada as cirurgias. , Positivo: Uma ótima melhora significativa. Não tendo mais dores e diminuindo o tumor.Qualidade de vida mudou muito. Nao sente dores mais. Nao acorda mais nas madrugadas com dores intensas.. melhorou a vida escolar. Koselugo é vida. , Negativo: Nenhuma.	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho com essa condição e seria para nossa familia um grande avanço no tratamento dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Não existe nenhum outro tratamento no mundo para neurofibroma plexiforme inoperável em quem tem NF1. A minha filha é uma cidadã que terá muito a contribuir para a sociedade, estuda e se formará, nao apresenta incapacidades. A ausência deste medicamento poderia mudar o rumo de tudo isto, ela poderia se tornar incapaz de se formar, ter um emprego e contribuir para o país e a própria família caso o tumor dela viesse a crescer e ela tivesse dificuldades locomotoras em face e coluna, além do risco de malignização, ainda sofreria preconceito pela deformidade e teria dificuldades em arrumar emprego e caso ficasse cega ou com dores e outras incapacidades estaria em depressão e aposentada pelo INSS. VEjo muitas pessoas em nosso grupo de apoio nesta situação, mas que poderiam ter tido outro destino caso tivessem acesso a este tratamento. ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Minha filha de 9 anos faz tratamento com este medicamento há um ano e meio por causa de um neurofibroma plexiforme no rosto que a impedia de mastigar no lado esquerdo, falar corretamente, os dentes estavam tortos e os permanentes não nasciam já que o tumor não permitia espaço, o tumor impede o crescimento ósseo da mandíbula do lado esquerdo e há diferença óssea entre ambos os lados. Porém, com redução do tumor após o uso do Selumetinibe, os dentes permanentes já nasceram restando apenas o dente 36 que ja apontou. As dores sumiram, o tumor está murcho, mole e menor e portanto ela ja pode mastigar de ambos os lados e tem maior movimento da boca e consegue falar normalmente. A melhoria estética lhe deu mais confiança e auto-estima e estamos apenas no início do tratamento e vendo os primeiros resultados. Ela não sofre mais preconceito quando chega em lugares com outras crianças. Este é o melhor momento para este tratamento, pois ela ainda está em desenvolvimento ósseo e a agora a redução do tumor está permitindo o desenvolvimento ósseo da mandíbula. Aliás a diferença de lados na mandíbula dela lhe gerou uma escoliose e caso a diferença entre os lados na mandíbula fosse aumentando com o crescimento da criança a escoliose poderia ser tornar progressiva, o que não esta acontecendo mais. A Escoliose dela nao está mais piorando. Vejo que ela tem mais qualidade de vida por conta da fala, mastigação, por estar sem dores e feliz por ver o tamanho da bochecha reduzir estando agora com a deformidade quase que imperceptível. O tumor está muito próximo do arco visual e a sua redução deixou nossa filha fora do risco de uma cegueira futura ou no mínimo uma proptose., Negativo e dificuldades: , Os efeitos colaterais que ela teve foram muito leves, irritações na pele por um período de 3 meses durante a adaptação do medicamento (dermatite de contato leve), que sumiu há alguns meses. Náuseas nas primeiras semanas de início da medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de médicos e estudos para essa doença, tratamento adequado é eficaz para os tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças não merecem sentir dor	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que possam ter uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neurofibromatose Tipo 1 (NF1) é uma doença genética rara e progressiva que causa o crescimento de tumores ao longo dos nervos, provocando dor, deformidades e prejuízos graves à qualidade de vida. Muitas vezes, esses pacientes são crianças que enfrentam limitações físicas e emocionais severas., , O Setubelenine, medicamento moderno e eficaz, tem mostrado excelentes resultados no tratamento da NF1, com redução dos tumores e alívio da dor. No entanto, ele ainda não está disponível no SUS, tornando o acesso impossível para a maioria das famílias, devido ao alto custo., , A incorporação do Setubelenine ao SUS é urgente e necessária. É uma questão de justiça, de equidade e de respeito à vida. Não se pode esperar mais enquanto milhares de pessoas convivem com dor e limitações sem acesso ao único tratamento eficaz disponível. O Brasil precisa agir agora.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como é uma doença incurável e minha filha não apresentou outros sintomas além das manchas, tratamos a doença por meio de intervenção precoce com fonoaudiólogo e fisioterapeuta., Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque estamos falando de crianças e adolescentes com uma doença genética devastadora, a neurofibromatose tipo 1, que carregam no corpo tumores extensos, desfigurantes, dolorosos e, muitas vezes, inoperáveis. São crianças que não conseguem correr, brincar, frequentar a escola normalmente. Que acordam e dormem com dor. Que se escondem de espelhos. Que têm suas infâncias marcadas por cirurgias frustradas, internações frequentes, olhares de estranhamento e o medo constante da transformação maligna dos seus tumores., , O selumetinibe não é apenas um comprimido. É esperança encapsulada. Pela primeira vez, temos um medicamento com comprovação científica robusta que pode reduzir o volume desses tumores, aliviar a dor, melhorar a mobilidade, devolver dignidade. Estudos clínicos demonstraram que mais de 70% das crianças tratadas apresentaram respostas objetivas com melhora funcional real. Isso significa menos sofrimento. Significa ir à escola, correr no pátio, dar um abraço sem dor., , Negar acesso a esse tratamento é perpetuar o abandono de pacientes com doenças raras, é ignorar o potencial transformador da medicina de precisão no SUS. É fechar os olhos para o avanço da ciência e manter essas famílias no desespero silencioso., , Selumetinibe no SUS não é luxo, é justiça. É equidade. É dar a essas crianças e jovens a chance de viver com menos dor, menos medo, mais futuro.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência com a Neurofibromatose tipo I, com neurofibromas plexiformes e com a medicação Selumetinibe, Positivo e facilidades: O selumetinibe é um inibidor seletivo de MEK1/2 que tem demonstrado eficácia significativa no tratamento de pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) que apresentam neurofibromas plexiformes inoperáveis. A NF1 é uma doença genética autossômica dominante causada por variantes patogênicas no gene NF1, que codifica a neurofibromina, uma proteína supressora tumoral. A disfunção da neurofibromina leva à ativação exacerbada da via RAS/MAPK, promovendo proliferação celular e formação de tumores., , Os neurofibromas plexiformes são tumores complexos e frequentemente extensos que envolvem múltiplos fascículos nervosos, podendo infiltrar tecidos adjacentes e causar dor intensa, desfiguração, déficit neurológico e comprometimento funcional importante. Em muitos casos, esses tumores não são passíveis de ressecção cirúrgica devido ao risco de sequelas graves., , O uso de selumetinibe foi aprovado com base em estudos clínicos que demonstraram redução sustentada do volume tumoral em uma proporção significativa de pacientes pediátricos com NF1. O ensaio clínico de maior destaque, conduzido pelo National Cancer Institute, mostrou que cerca de 70% dos pacientes tratados com selumetinibe apresentaram redução de pelo menos 20% no volume do neurofibroma plexiforme, acompanhada de melhora clínica em dor, mobilidade e qualidade de vida. Esses resultados são altamente relevantes, uma vez que, até recentemente, não havia nenhuma terapia farmacológica eficaz disponível para esse tipo de tumor., , Assim, o selumetinibe representa um avanço terapêutico importante, oferecendo uma opção de tratamento eficaz, não invasiva e baseada na fisiopatologia molecular da doença., Negativo e dificuldades: Uma medicação que requer experiência devido a sua possibilidade de eventos adversos cutâneos, lesões acneiformes tratáveis com medicações convencionais. O benefício do seu uso suplanta o risco, pois neurofibromas plexiformes são graves, debilitantes, que afetam de forma significativa a criança, causando dor e danos graves ao estigma e à saúde, podendo inclusive levar a riscos de paralisia de membros.	3ª - Não	4ª - as informações relevantes sobre o benefício do tratamentop já foram expostos no proprio PCDT	5ª - estamos falando de doenças raras, a correlação economica não deve seguir a metodologia tradicional, pois tratar doenças raras nunca será de baixo custo, mas o numero de pessoas (cianças) graves beneficiadas não é algo dificil de mensurar economicamente
Interessado no tema 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que muito importante pra pessoa com doenças Raras que não tenhe outra alternativa é esse remédio é melhor forma pra eles combaterem a doença e diminuir os plexiformes inoperáveis e controlar a NF1.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sulfato de Selumetinibe., Positivo e facilidades: A diminuição de tumores e ao não aparecimento de outros em pessoas portadores de doenças genéticas como NF1 é combate dores e qualidade de vida pra essas pessoas com essas doenças raras !, Negativo e dificuldades: Nenhuma	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os profissionais de saúde não tem conhecimento amplo da doença e por isso acabam não atendendo todas as manifestações da doença	2ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, antiosolíticos, Positivo e facilidades: Redução dos sintomas causados pela NF , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portador da doença e sou muito sem tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Só pagando para retirar , Positivo: Minha autoestima mudou, Negativo: Que voltou a nascer no msm lugar depois de um tempo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para pessoas com doença rara, para ter uma qualidade de vida melhor e assim viver de forma digna na sociedade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sulfato de selumetinibe-koselugo, Positivo e facilidades: Diminuição de plexiforme inoperáveis, combate dores no corpo de pessoas com neurofibromatose tipo 1, e evitando aparecimento de outros tumores no corpo e dando qualidade de vida aos pacientes para poder trabalhar e viver na sociedade dignamente. , Negativo e dificuldades: Não tem!	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a saúde, e ter meios para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil saber que um filho tem tumores, que dói, e saber que o medicamento é absurdamente caro, e é difícil de conseguir na justiça. Que Deus abençoe que esse medicamento vá para o SUS, vai ajudar muito as crianças que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que selumetinibe deve ser incorporado no SUS, pois atualmente não há nenhuma terapia disponível para o tratamento dos pacientes com NF1, que é uma doença muito grave e afeta de forma significativa a qualidade de vida do paciente, e também de toda a família. O paciente com NF1 tem muita dor, e pode ter comprometimento grave de órgãos alvo por conta da compreensão causada pelos NPs., O paciente com NF1 tem urgência, e precisa de uma terapia efetiva, que o permita viver plenamente sua infância, e que evite agravos permanentes que se estendam por toda a vida do paciente. , Atualmente, selumetinibe é a única terapia disponível para o tratamento destes pacientes, portanto, sua incorporação é essencial!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que selumetinibe deve ser incorporado no SUS. Atualmente não há nenhuma terapia disponível para o tratamento dos pacientes com NF1, uma doença extremamente grave, que afeta de forma significativa a qualidade de vida dos pacientes, e também de toda a família. O paciente com NF1 apresenta dor severa, e pode ter comprometimento grave de órgãos vitais causado pela da compreensão dos NPs., Estes pacientes tem urgência, e precisam de uma terapia efetiva, que os permita viver sua infância plenamente, e que garanta que não terão agravos permanentes que se estenderão por toda sua vida. , Atualmente, selumetinibe é a única terapia disponível para o tratamento dos pacientes com NF1, portanto, sua incorporação é necessária e fundamental!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como dizem que reduz os tumores ! Pretendo usar sim!	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é fundamental para o acesso à medicação de alto custo pela população assistida no SUS, que hoje não tem acesso a este tipo de medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SELUMETINIBE , Positivo e facilidades: A Neurofibromatose Tipo I é uma doença rara, genética, que pode cursar com a formação de tumores chamados Neurofibromas Plexiformes em até 50% dos pacientes acometidos. Os Neurofibromas plexiformes, quando inoperáveis, podem trazer muitos prejuízos à qualidade de vida do paciente, como por exemplo: Dor de difícil tratamento, desfiguração, dificuldade locomoção e obstrução de vias aéreas. Dependendo da localização o tumor pode ser ameaçador á vida. Hoje não dispomos de NENHUMA alternativa terapêutica para os Neurofibromas plexiformes inoperáveis, e na minha experiência clínica ele mostrou benefício nos pacientes que fizeram uso, com melhora dos sintomas e estabilização do tumor. A literatura médica é ampla e traz resultados já consolidados sobre o uso desta droga neste contexto., Negativo e dificuldades: Na minha experiência prática os pacientes toleram bem o medicamento e os eventos adversos foram leves e manejáveis, sendo os benefícios muito superiores. A maior dificuldade que observamos foi o uso irregular da medicação por desabastecimento da droga.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas suporte clínico com manejo de dor e procedimentos cirurgicos para controles sintomas., Positivo: Manejo cirúrgico e de dor em pacientes com tumorações extensas é desafiador e muitas vezes pouco efetivo. Após as cirurgias é comum a recorrência e da mesma forma o paciente necessita de tratamento adjuvante., Negativo: Eficácia limitada destes métodos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Selumetinibe deve ser incorporado no SUS! , Atualmente não tem nenhuma terapia disponível para o tratamento dos pacientes com NF1, que é uma doença grave, que afeta significativamente a qualidade de vida dos paciente, e também da família. Os pacientes com NF1 podem ter comprometimento grave de órgãos vitais por conta da compreensão causada pelos NPs, que geram também muita dor e deformidades., Os pacientes com NF1 tem extrema urgência, e necessitam de uma terapia eficaz e segura, que os permita viver de forma plena sua infância, e que evite agravos permanentes, e muitas vezes incapacitantes, que se estendam por toda a vida. , Atualmente, selumetinibe é a única terapia disponível para o tratamento destes pacientes, logo, sua incorporação é necessária.	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SELUMETINIBE é a única forma de controlar e reduzir os neurofibromas, possibilitando a continuidade da vida dessas pessoas! Precisamos dessa medicação para nossos filhos! Existem muitos relatos positivos de quem faz uso da medicação, estudos comprovados da eficiência, melhora da qualidade de vida!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo, Positivo e facilidades: Minha filha está utilizando Koselugo por 2 meses, tem neurofibroma plexiforme envolvendo a veia cava. Até agora ocorrendo tudo bem, sem efeitos colaterais significantes. Falei com muitas mães de crianças que tomam a muito tempo o Koselugo e todas tiveram resultados muito positivos, redução do neurofibroma, melhora ou até o desaparecimento dos sintomas que os neurofibromas causam., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Selumetinibe representa uma oportunidade concreta de oferecer dignidade, qualidade de vida e esperança a pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibromas plexiformes inoperáveis — uma condição até então com pouquíssimas opções terapêuticas efetivas. É uma tecnologia inovadora, com eficácia comprovada na redução tumoral e melhora funcional, especialmente em pacientes pediátricos., , A grande maioria dos efeitos adversos é controlável em nível ambulatorial, e o fato de ser uma medicação oral facilita a adesão, reduz custos indiretos e evita hospitalizações. Além disso, ao prevenir complicações físicas e psicossociais graves, o Selumetinibe pode inclusive reduzir gastos futuros do sistema de saúde com cirurgias complexas, reabilitação e tratamentos paliativos., , Não se trata apenas de uma nova droga, mas de um avanço real na forma como cuidamos de uma população vulnerável, que frequentemente enfrenta limitações funcionais e preconceito. Incorporá-lo no SUS é um passo coerente com os princípios da equidade e integralidade do cuidado, fortalecendo o compromisso do sistema público com a atenção especializada e com a medicina baseada em evidências.	2ª - , Sim., como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: O Selumetinibe representa um avanço significativo no tratamento de pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1) associada a neurofibromas plexiformes inoperáveis. A partir da experiência clínica e de evidências já consolidadas, observamos resultados muito positivos, especialmente no que se refere à redução do volume tumoral, controle da dor e melhora da qualidade de vida., , Entre os principais benefícios percebidos, destaca-se a capacidade do medicamento em promover redução mensurável do tamanho dos neurofibromas em um número relevante de pacientes pediátricos, o que é particularmente importante quando consideramos o impacto funcional, estético e psicológico desses tumores. Muitos desses pacientes antes apresentavam limitações físicas, deformidades visíveis ou dor crônica — sintomas que foram significativamente atenuados com o uso contínuo do Selumetinibe., , Do ponto de vista da administração, trata-se de um medicamento oral, o que facilita a adesão terapêutica, especialmente em crianças. Isso também evita a necessidade de procedimentos invasivos ou internações frequentes, reduzindo custos indiretos ao sistema de saúde., , Outro ponto positivo é o perfil de segurança aceitável, especialmente em comparação com outras terapias oncológicas, e o monitoramento é factível na prática ambulatorial. Assim, o Selumetinibe tem se mostrado uma alternativa eficaz, segura e com potencial para mudar o curso clínico da NF1 com neurofibromas plexiformes, condição até então com opções terapêuticas muito limitadas., Negativo e dificuldades: Apesar de alguns desafios clínicos esperados com o uso do Selumetinibe, os benefícios superam significativamente as limitações observadas até o momento. Os eventos adversos, como alterações gastrointestinais, reações cutâneas e elevação de enzimas hepáticas, são geralmente leves a moderados, autolimitados ou controláveis com medidas simples, como ajustes de dose e acompanhamento ambulatorial. Na maioria dos casos, não comprometem a continuidade do tratamento e são amplamente tolerados, especialmente considerando a gravidade da condição tratada., , É importante destacar que, mesmo diante de uma variabilidade de resposta — comum em terapias inovadoras — muitos pacientes experimentam melhora clínica significativa, inclusive em sintomas que antes eram incapacitantes. A redução do volume tumoral, o alívio da dor e o impacto positivo na autoestima e funcionalidade são observações consistentes, que justificam o uso do medicamento, mesmo nos casos em que a resposta máxima não é imediata., , Outro ponto a ser considerado é que se trata de uma medicação oral, de fácil administração, com	3ª - Não	4ª - Sim. Do ponto de vista cirúrgico, a introdução do Selumetinibe modificou significativamente o cenário terapêutico de pacientes com neurofibromatose tipo 1 e neurofibromas plexiformes. Observamos que, após o uso da medicação, há uma redução substancial do volume tumoral em muitos casos, o que contribui para tornar possíveis abordagens cirúrgicas que antes eram consideradas de alto risco ou tecnicamente inviáveis., , Além disso, os tumores que sofrem redução volumétrica com o Selumetinibe tornam-se mais bem delimitados, menos vascularizados e com menor infiltração em estruturas adjacentes, o que favorece uma ressecção mais segura, com menor morbidade cirúrgica e maior preservação funcional. Isso se traduz em cirurgias mais curtas, com menor risco de sangramento, menor tempo de internação e menor necessidade de reconstruções complexas., , Essa mudança de cenário amplia significativamente o leque de possibilidades terapêuticas e reduz a dependência de cirurgias mutilantes, oferecendo prognósticos estéticos e funcionais muito melhores aos pacientes. Em casos pediátricos, essa evolução é ainda mais relevante, uma vez que o controle do crescimento tumoral pode evitar deformidades progressivas e sequelas irreversíveis., , Portanto, o Selumetinibe não apenas atua como terapia de controle clínico, mas também	5ª - Sim. Embora o custo do Selumetinibe seja considerado elevado, é importante analisar essa questão sob uma perspectiva de custo-efetividade e impacto a longo prazo para o sistema de saúde. O medicamento oferece benefícios clínicos expressivos, como a redução do volume tumoral, controle da dor e melhora funcional, evitando cirurgias complexas, internações prolongadas e incapacidades permanentes — todas condições que geram altos custos diretos e indiretos ao SUS., , Além disso, ao melhorar a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, principalmente em idade pediátrica, o Selumetinibe contribui para reduzir a necessidade de acompanhamento multiprofissional intensivo, reabilitação prolongada e suporte psicossocial permanente. Esses efeitos se refletem em menor sobrecarga para o sistema de saúde e maior produtividade familiar e social a médio e longo prazo., , Trata-se, portanto, de um investimento com retorno significativo em termos de desfechos clínicos, humanização do cuidado e justiça social. A incorporação do Selumetinibe, mesmo com custo inicial elevado, alinha-se aos princípios de eficiência, equidade e

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		potencial de uso em domicílio, sem necessidade de infusão hospitalar. Isso representa uma grande vantagem logística, tanto para os pacientes quanto para o sistema de saúde, além de favorecer a adesão ao tratamento., A despeito do custo elevado, o Selumetinibe deve ser entendido como uma tecnologia de alto impacto, que pode evitar cirurgias complexas, internações, sequelas irreversíveis e prejuízos à qualidade de vida — especialmente em uma população pediátrica que antes dispunha de poucas ou nenhuma alternativa eficaz. A incorporação do Selumetinibe representa não apenas um avanço clínico, mas também uma resposta ética e social à demanda de um grupo historicamente negligenciado.		como estratégia complementar e potencializadora da abordagem cirúrgica, com forte impacto positivo na qualidade de vida e no planejamento terapêutico multidisciplinar.	integralidade do SUS, sendo economicamente justificável frente ao impacto positivo que proporciona.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do selumetinibe no SUS, especialmente com base nos relatos de pacientes que já utilizam a medicação e demonstram melhora significativa na qualidade de vida. Esses relatos indicam que o medicamento tem contribuído para a redução do volume tumoral, alívio da dor, melhoria na mobilidade e no bem-estar emocional,	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma criança com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável. Vivemos diariamente os desafios dessa condição: dor, limitações físicas, dificuldades na escola, olhares preconceituosos e, acima de tudo, a impotência por não haver até hoje um tratamento medicamentoso realmente eficaz oferecido pelo SUS., , O Koselugo (selumetinibe) representa esperança. Estudos mostram que ele pode reduzir significativamente o tamanho dos tumores, aliviar a dor e melhorar a qualidade de vida de crianças como meu filho. Muitos relatos de famílias ao redor do mundo mostram que as crianças conseguem voltar a andar melhor, brincar, dormir com menos dor e até melhorar no desempenho escolar., , Infelizmente, esse medicamento é inacessível para a imensa maioria das famílias brasileiras por causa do alto custo. A incorporação dele pelo SUS é essencial para garantir equidade no acesso ao tratamento, especialmente para crianças em situação de vulnerabilidade., , Peço que considerem não apenas os dados clínicos, mas o impacto humano e social que essa decisão pode ter. A saúde pública deve olhar para quem mais precisa — e hoje, meu filho precisa disso para ter uma vida mais digna., , Por isso, sou totalmente a favor da incorporação do Koselugo pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com relatos que acompanho diariamente no site da AMANF e outra instituição do RS bem como pelo grupo de mães e familiares de portadores da NF1 de WhatsApp essa medicação se faz necessária aos pacientes que já desenvolveu os tumores, por trazer alívio as intensas dores bem como a redução e inibição dos tumores. E por ser tratar de uma medicação muito cara a grande parte da população afeta da não consegue ter acesso, dessa forma se faz necessário e urgente a incorporação da medicação ao SUS. Lembrando das convulsões provocadas por tumores no cérebro. A população brasileira clama por urgência alheia aos interesses particulares.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ressonância magnética a cada ano, alterações na visão, dificuldades no aprendizado acompanhamento médicos constantes,enfraquecimento ósseo, alterações de humor entre outros , Positivo: Bem pouco o que gera intenso sofrimento , Negativo: O perigo da sedação que sabemos existir e que a faz passar muito mal	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a implantação do medicamento Selumetinibe pelo SUS, pela complexidade da doença e valor, para que assim todos possam ter acesso ao tratamento, minha filha ainda não utiliza, mas tenho acompanhamento na comunidade NF1 relatos de vários pacientes que estão tendo melhoras consideráveis, inclusive no alívio da dor extrema. Por isso sou a favor, e gostaria de se caso a minha venha precisar, tenha acesso ao tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha é portadora da NF1, faz acompanhamento indicado pelo Neurologista anualmente de ressonância com pequenas alterações uma do lado direito e outra do lado esquerdo do cérebro, faz acompanhamento com oftalmologista, onde em um ano teve alterações na visão, faz acompanhamento com ortopedista por contas de sentir muitas dores e enfraquecimentos nos braços e nas pernas., Positivo e facilidades: Os procedimentos são importantes para acompanhar todo o desenvolvimento da doença , Negativo e dificuldades: Para mim todos os produtos e procedimentos são importantes para a complexidade da doença. Com o acompanhamento certo pelos médicos não existem pontos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo alto nas consultas e medicamentos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Levetiracetam XR 500 mg, Positivo: Parou as crises de epilepsia focal, Negativo: No início irritabilidade	4ª - Nada a declarar	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 13/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma medicação de custo extremamente elevado, e isso deve ser levado em consideração, o que, todavia, não deve impedir que a medicação seja incorporada pelo SUS. Os seus efeitos adversos são comuns, mas geralmente de menor gravidade e reversíveis. Mas é fundamental que o paciente e seu familiar sejam informados sobre esses efeitos. Além disso, ainda não há dados suficientes na literatura para se saber quando suspender a medicação nos pacientes que apresentam a redução do tumor plexiforme, assim como outros benefícios clínicos, e nem há dados consistentes sobre o risco de efeito rebote após a sua suspensão. São questões que precisam ser melhor elucidadas em estudos vindouros, assim como os motivos pelos quais algumas pessoas com NF1 tem melhores efeitos e outras não, e nem se há diferença do efeito para os diferentes tipos de tumores plexiformes (nodular, difuso e espinhal) especialmente na forma espinhal. O efeito em adultos também se mostrou comprovadamente menor do que observado nas crianças e adolescentes. Sendo assim, é essencial que a droga seja incorporada com um preço que a permita ser acessível a todos os pacientes que preencherem os critérios para o seu uso, com desconto de 90% do valor que hoje é comercializada. Os critérios devem ser bem definidos, e elaborados por especialistas que não tenham conflitos de interesse com a indústria farmacêutica, baseado em evidências científicas e coerentes com a bula da medicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução do tumor plexiforme inoperável e de grandes dimensões em face de uma jovem paciente. O tumor resultava em comprometimento da fala e da audição, além de repercussão estética, comprometendo o funcionamento social e a qualidade de vida. Outros pacientes iniciaram o uso da medicação por via judicial, há poucos meses, por tempo ainda insuficiente para se avaliar os resultados., , Negativo e dificuldades: Os efeitos adversos apresentados pela pacientes foram de menor gravidade (paroníquia e dermatite), descritos na bula e reversíveis, sem a necessidade da suspensão da medicação. O ponto negativo é o elevadíssimo custo, que faz com que o uso do selumetinibe seja judicializado na maioria dos pacientes. A paciente que descrevo acima foi voluntária em estudo com a medicação, e continua em uso mesmo após o término do estudo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque vidas interessam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com neurofibromatose e neurofibroma plexiforme de face sem resposta com outras medicações, apresentou uma ótima resposta com o uso de selumetinibe, reduzindo a lesão e proporcionando melhor qualidade de vida e melhora da auto-estima do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Paciente apresentou boa resposta com melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tamoxifeno, Positivo: , Negativo: Pouca resposta	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada vida importa! E por isso eu manifesto que SIM, pela incorporação deste medicamento ao SUS para que mais famílias possam ter acesso à medicação e ter mais esperança e qualidade de vida. É o único medicamento com eficácia comprovada e espero todos que tenham indicação de uso tenham acesso a ele, independente da sua condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com selumetinibe para neurofibromas plexiformes fomentam um cenário otimista para um grupo de crianças que historicamente foram socialmente segregadas em seus grupos sociais e muitas vezes pela própria família. A condição “desfigurante” manifestada em muitos casos, impõem um estigma que repercute gravemente ao paciente e sua autonomia como indivíduo devido ao impacto psicológico severo. Além das manifestações incapacitantes relacionadas a dor de diversas intensidades.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgias que na tentativa de controle, mostram-se mutilantes lá e insuficientes., Positivo: Quase nenhum., Negativo: Exposição da criança a procedimento mutilante que não resolve o quadro definitivamente.	4ª - .	5ª - O benefício do selumetinibe, a médio e longo prazo, a esta parcela de indivíduos acometidos proporciona a viabilidade de autonomia e desenvolvimento pessoal que propicia e reintrodução destes a sociedade proporcionando a oportunidade de se tornarem cidadãos produtivos para
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação ao SUS trará alguma esperança de melhora de qualidade de vida e autonomia para tantas famílias que convivem com a neurofibromatose que até então não tinha nada com proposta curativa e limitado apenas aos ricos do país	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: Melhor da qualidade de vida e autonomia dos pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade de seguimento do tratamento pela condição social	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação do medicamento ao SUS para que outras pessoas possam ter acesso ao tratamento, visto a melhora significativa de inúmeros pacientes que já fazem uso, Todos tem o direito de ter acesso há um tratamento digno e o Estado tem o dever de prover os tratamentos existentes a fim de beneficiar à todos os seus cidadãos acometidos por enfermidades incuráveis e não previsíveis	2ª - Sim, como paciente, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução e estabilidade significativa do tumor, Negativo e dificuldades: Pele seca, erupções cutâneas e acne	3ª - Sim, como paciente, Qual: Procedimentos cirúrgicos, Positivo: Redução do tumor por um período, Negativo: Sangramentos no ato cirúrgico	4ª - ""Não enviar documentos pessoais""	5ª - ""Não enviar documentos pessoais""
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somente com a incorporação no SUS será possível o tratamento para pessoas que não têm condições financeiras terem acesso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo - Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição dos tumores plexiforme, Negativo e dificuldades: Os Efeitos colaterais como acnes na cabeça, no rosto pés inchados	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão via SUS da medicação Selumetinibe , que garantiria acesso a todas as crianças que esperam e precisam muito deste medicamento , como única alternativa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, cirurgias para pacientes , Positivo e facilidades: Melhora do estado geral da condição plexiforme principalmente, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O kozelugo e uma medicação para tratar neurofibroma podem ser removido, portanto sua incorporação e muito importante para as crianças as plexoformes que	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação koselugo é eficaz no tratamento para crianças com neurofibromas plexiformes portanto incorporação visa melhora a qualidade de vida dessas crianças.	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 14/07/2025	1ª - Não tenho opinião formada, O benefício da medicação é claro, apesar de evidência fraca. O problema quanto à incorporação se baseia no custo da medicação e dessa forma deve ter sua custo-efetividade avaliada para formar uma opinião embasada	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Redução significativa do volume total do tumor nos pacientes tratados (Naqueles responsivos), Negativo e dificuldades: Efeitos adversos apresentados, como paroníquia, mas que costumam ser bem manejados devido ao benefício apresentado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgias para ressecção parcial dos tumores, Positivo: Ganho de tempo até maior morbidade se apresentar, Negativo: Recorrência frequente do crescimento tumoral e provável aumento do crescimento em decorrência da ressecção subtotal	4ª - As evidências apresentadas me pareceram robustas o suficiente, nada a acrescentar	5ª - O ponto central da nossa argumentação reside na estimativa de custo do tratamento padrão (standard of care) utilizada no modelo de custo-efetividade. O valor considerado parece subestimar drasticamente o real impacto econômico que o manejo complexo dos NPs impõe ao SUS. A jornada de um paciente com NPs sintomáticos frequentemente envolve múltiplos procedimentos de alto custo que não parecem ter sido integralmente contabilizados, como intervenções cirúrgicas para descompressão ou remoção parcial de tumores, hospitalizações prolongadas e, em casos de complicações graves, internações em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) (JOHNSON et al., 2020, O'CONNELL et al., 2021). Ao atribuir um custo artificialmente baixo ao comparador (tratamento padrão), a análise inevitavelmente inflaciona o custo incremental do selumetinibe, distorcendo a sua real razão de custo-efetividade., , Diante do exposto, e considerando que a razão de custo-efetividade incremental (RCEI) calculada de R\$ 339.087,10 por QALY (BRASIL, 2025) poderia se aproximar de um limiar aceitável com o ajuste dos custos do comparador, solicitamos respeitosamente que a equipe técnica da

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					CONITEC reavalie este parâmetro fundamental. Uma análise que incorpore de forma mais abrangente os custos reais do manejo padrão da NF1 no SUS — incluindo cirurgias, internações e cuidados intensivos — fornecerá uma base mais justa para a avaliação do selumetinibe. Acreditamos que uma nova análise, com premissas mais alinhadas à realidade clínica e econômica da doença, tem o potencial de demonstrar a custo-efetividade do medicamento e, assim, reverter o parecer para favorável à incorporação, garantindo o acesso de crianças brasileiras a um tratamento transformador e sem precedentes., Seguem referências em anexo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Koselugo para tratamento de crianças com plexiformes é importante pois já existem estudos comprovados na redução do tamanho, e assim melhora a qualidade de vida física e emocional dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No documento proposto, os valores referentes aos custos desses pacientes (exames, consultas, etc) foi subestimado. Também não foi considerado as diversas internações que podem ocorrer devido aos quadros algicos e outros sinais e sintomas decorrentes da doença. É sabido que além de um custo financeiro e social elevado, a rede pública se encontra majoritariamente em superlotação, causando uma sobrecarga,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Pessoalmente não tive a oportunidade de prescrever a medicação até o momento, porém tive contato com profissionais que prescreveram e obtiveram bons resultados, com impacto na qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Negativo é o difícil acesso a medicação por meios próprios, devido ao valor.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhamos pacientes com NF1 e são utilizados, ao menos nesses casos, apenas sintomáticos, como analgésicos e anticonvulsivantes., Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio aumenta muita a qualidade e a sobrevida dos pacientes portadores de neurofibromatose tipo 1	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diminuição do tamanho do neurofibromatose plexiforme, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O selumetinibe precisa ser incorporado com urgência. Ele mudou o presente e está mudando o futuro de muitas crianças com neurofibromatose tipo 1. Crianças que hoje estão estudando, interagindo, participando da vida escolar e social — com chances reais de se tornarem adultos independentes, produtivos, saudáveis. Isso é inclusão real., Por outro lado, sabemos que muitos adultos com NF1, que não tiveram acesso a esse tipo de tratamento no passado, hoje vivem com deficiências severas, dor crônica incapacitante, ansiedade, depressão e em muitos casos dependem de auxílio-doença do INSS. Estão fora do mercado de trabalho e vivem à margem, com sofrimento físico e emocional., Ou seja, não oferecer o selumetinibe hoje é condenar essas crianças ao mesmo destino. E isso terá um custo enorme — humano, social e econômico., A incorporação desse tratamento no SUS é um ato de justiça. Um compromisso com o futuro de crianças que, com o tratamento certo, podem levar uma vida plena, sem dor, com autonomia, com dignidade. Nós que estamos ao lado dessas famílias todos os dias não temos dúvida: o selumetinibe precisa estar disponível para quem precisa. E o tempo dessas crianças não pode esperar.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: A experiência com o selumetinibe tem sido profundamente positiva. Em todos os casos que acompanhamos, houve redução do volume tumoral — mesmo que menor em alguns, foi sempre perceptível e extremamente significativa para a qualidade de vida. Isso trouxe mudanças concretas: crianças que antes tinham o rosto assimétrico, com tumores duros e doloridos, agora conseguem mastigar melhor, falar com mais clareza e se movimentar com mais facilidade., Os tumores plexiformes, como sabemos, envolvem nervos e músculos profundamente, tirando mobilidade e provocando dores intensas. Com o tratamento, houve melhora na caminhar, na coordenação motora e na postura das crianças. O selumetinibe é administrado por via oral, o que facilita o uso em casa, com adesão tranquila. Mas o maior ganho está mesmo na esperança: ver uma criança que antes vivia limitada, conseguir brincar, estudar, sorrir e se sentir mais segura com seu corpo é algo que não tem preço., Negativo e dificuldades: Os efeitos colaterais foram leves, passageiros e muito bem manejáveis. Durante a fase de adaptação da dose, algumas crianças relataram um cansaço um pouco maior, mas que foi temporário. Também observamos ressecamento da pele e irritações leves, que duraram em média 3 a 4 meses no início do tratamento. Hoje, o controle é simples: basta o uso diário de hidratantes., O maior desafio, sem dúvida, é o acesso. Como o medicamento ainda não está disponível no SUS, muitas famílias vivem o drama de não conseguir custear um tratamento que está mudando vidas. É doloroso saber que existe um remédio eficaz, aprovado, seguro — e mesmo assim tantas crianças seguem sofrendo porque simplesmente não podem pagar. A angústia de ter uma solução nas mãos e não poder usá-la é algo que nenhuma família deveria passar.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antes do selumetinibe, o que existia era apenas o manejo da dor, fisioterapia e, em alguns casos, cirurgia paliativa. Mas a realidade é que a maioria dos tumores plexiformes não pode ser retirada, pois estão enraizados em nervos, músculos e órgãos vitais. As cirurgias, quando tentadas, envolviam riscos altíssimos, inclusive de paralisia ou amputação. Muitos recorreram a analgésicos fortes, com efeitos colaterais sérios, ou a tratamentos sem eficácia comprovada, movidos pela esperança e pelo desespero., Positivo: O máximo que se conseguia era um alívio temporário da dor ou, em alguns casos, melhora funcional com fisioterapia. As cirurgias, quando realizadas, geralmente conseguiam remover apenas parte do tumor. O plexiforme é infiltrativo e volta a crescer. Ou seja, o alívio era curto, e o sofrimento voltava com força. Não havia, até então, nenhuma estratégia realmente eficaz para frear o avanço da doença., , Negativo: Os efeitos dos tratamentos anteriores eram, muitas vezes, devastadores. As cirurgias podiam resultar em sequelas permanentes. Muitos pacientes perderam membros ou movimentos por conta de tumores que comprimiam nervos e estruturas importantes. O uso contínuo de analgésicos causava sedação, dependência e perda de qualidade de vida. Sem contar o impacto emocional: crianças crescendo com dor constante, limitações físicas e estéticas graves, excluídas socialmente, e pais sofrendo com a impotência de não poder fazer mais por seus filhos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação reduziu visivelmente o plexiforme, tumor inoperável, na face do meu filho. Creio que se outras crianças tiverem a oportunidade e começarem o tratamento mais cedo, irão apresentar menos deformidades ou talvez nenhuma e consequentemente melhorar a qualidade de vida dos portadores de plexiformes do país.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sulfato de Selumetinibe. Nome comercial Sulfato de Selumetinibe., Positivo e facilidades: Melhorou a qualidade de vida dele, pois ele teve uma redução do tumor plexiforme na face em aproximadamente 40%. Também diminuiu a vergonha de sair de casa e agora tem até amigos na escola., Negativo e dificuldades: Teve somente aumento de acnes como efeito colateral	3ª - Não	4ª - "A ultima ressonancia de face do meu filho, deste ano, veio até com o laudo dizendo: aspectos compatíveis com possibilidade de ""status"" pós cirúrgico, sendo que meu filho nunca fez cirurgia na região até agora, tamanho foi o impacto da medicação Koselugo, no plexiforme."	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe outro tratamento para neurofibroma plexiforme inoperável em NF1. Esta é a única esperança para os pacientes e suas famílias. O acesso a este remédio dará qualidade de vida para os pacientes, que poderão estudar trabalhar e ter uma vida normal, sem riscos de depressão e desenvolvimento de outros transtornos. As maes e pais destas crianças sequer conseguem trabalhar, pois são obrigados a dar assistencia para a criança que está em sofrimento constante e não consegue frequentar a escola, sempre dopadas de medicamentos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento tem ajudado muitas crianças que acompanho em nosso grupo de apoio onde o plexiforme diminuiu então esse medicamento é eficaz pra nós portadores de NF vai ajudar muito nossas crianças e adultos tbm pq não é fácil viver com dores crônicas, , Positivo e facilidades: vi que o tamanho do tumor nas crianças diminuiu, uma delas não conseguia brincar, não podia sentar no chão ou andar de bicicleta e agora já consegue, melhorou a movimentação no local porque o tumor ficou murcho e muito menor. As crianças não sentem mais dores e conseguem frequentar a escola, vejo alegria e esperança nessas famílias, Negativo e dificuldades: alguns efeitos colaterais q foram bem leves e logo sumiram, foi mais na adaptação do remédio - pele ressecou e irritou, náuseas e diarreia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neurofibromatose é uma doença crônica, com diversas complicações possíveis e poucas medicações que de fato são eficazes. O tratamento quando bem indicado garante melhora de manifestações já estabelecidas da doença e previne novas complicações, sendo custo efetivo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Pacientes com NF1 que possuem neurofibromas plexiformes sintomáticos e inoperáveis apresentam redução desses e melhora dos sintomas., Fácil administração, via oral. , Negativo e dificuldades: Medicação de alto custo sem tempo de uso definido	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão engloba uma população com opções muito restritas de tratamento. Quando não é possível realizar cirurgia de lesões sintomáticas, seja pelas dimensões ou localização das mesmas, os pacientes não tem outra opção de tratamento. É importante notar a prevalência de tal ocorrência na população brasileira. Estima-se que cerca de 30-50% dos pacientes com diagnóstico de neurofibromatose tipo 1 vão ter o surgimento de um neurofibroma plexiforme ao longo da vida. O impacto dessa lesão vai variar dependendo da região em que tenha surgimento, porém, de forma geral, quanto maior sua dimensão, maior o impacto nas atividades diárias do paciente e em seu psicológico. É bastante importante ter uma alternativa que possa ser oferecida para estes pacientes que esteja disponível nacionalmente pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: A resposta à medicação leva à redução de lesões inoperáveis e sintomáticas, podendo tornar possível a sua subsequente intervenção cirúrgica ou, mesmo nos casos de regiões nobres em que não seja possível procedimento cirúrgico independente do tamanho da lesão encontrada, sua redução já acarreta na melhora de qualidade de vida do paciente, com uma redução dos sintomas associados a lesão, sejam eles dor, dificuldade respiratória, dificuldade de deambulação, ou outros. , Negativo e dificuldades: É necessário monitorar efeitos adversos, como qualquer outra medicação prescrita.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cirurgia nos casos em que o neurofibroma plexiforme tinha possibilidade de ser abordado., Positivo: redução imediata das lesões, Negativo: em sua maioria, não é possível realizar a exérese total da lesão, que tende a retornar com o tempo.	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao longo de quase 10 anos de busca pela descoberta e solução do problema, percebemos um avanço importante. Esse tratamento seria fundamental para aumentar as chances de melhora tanto na dor física quanto na emocional, pois, além das dores diárias, enfrentamos a dor emocional de conviver com a doença, muitas vezes sem esperança de melhora e de cura.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SIROLIMO., Positivo: Não teve alcance mínimo esperado., Negativo: Não teve alcance mínimo esperado, sem diminuição de dor e tamanho .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como mãe de uma criança de 5 anos imploro pra que seja incorporado pelo SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Koselugo (selumetinibe), Positivo e facilidades: Esse medicamento tem salvado a vida da minha filha . Se não fosse esse medicamento eu não sei como estaríamos hj . Ela só tem 5 anos e precisa muito continuar tomando esse medicamento . , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Neurofibromatose tipo 1 , Positivo: Os nódulos plexiformes. Diminuíram 40% , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importância da liberação no sus afim de diminuir complicações	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho nenhuma dúvida que a medicação Selumetinibe para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático , precisa ser incorporada ao SUS com muita urgência! Acompanhei de muito perto e vi o resultado super positivo no caso do meu filho, que voltou a fazer esporte sem nenhum receio, a autoestima não só melhorou significativamente, simplesmente mudou, virou outro adolescente. Inclusive, o desempenho na escola também melhorou demais, ele ficou muito mais focado nos estudos, sem sentir nenhum tipo de incomodo como sentia antes de iniciar a medicação. O tumor plexiforme era muito visível, dava para ver uma bola grande perto da medula, além dele sentir um incomodo constante e agora é não é mais visível, além dele não sentir mais nenhum incomodo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático., Positivo e facilidades: O tumor plexiforme que meu filho tem próximo a medula, primeiro parou de crescer e depois diminuiu significativamente de tamanho. Diminuindo o risco de comprimir a medula e causar aulgu problema de mobilidade., Negativo e dificuldades: Meu filho faz uso de Selumetinibe desde agosto de 2022 e nunca teve nenhum tipo de resultado negativo, dificuldades ou efeitos colaretais.	3ª - Não	4ª - Olha, com relação as evidências clínicas, além de ter acompanhado e visto uma transformação gigantesca na situação particular do no meu filho, incluindo o fato que mentalmente ele está infinitamente mais confiante. Conheço muitos outros adolescentes com NF1 no Brasil e especialmente em São Paulo, que também estão fazendo uso da medicação Selumetinibe e que tiveram resultados extremamente psotitivos e transformadores. Além de também não terem tido, assim como o meu filho, nenhum efeito colateral ou experiência negativa com a medicação Selumetinibe.	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como representante da AFAG e profissional de saúde, considero que a maior dificuldade relacionada ao selumetinibe é o acesso. A maioria das crianças com NF1 e neurofibroma plexiforme inoperável só consegue o medicamento por via judicial, o que gera atrasos, interrupções no tratamento e piora clínica. É muito frustrante ver famílias lutando por algo que já demonstrou eficácia: a dor retorna, os tumores voltam a crescer e a qualidade de vida da criança se perde. Os efeitos adversos existem, como diarreia, náuseas e inflamações leves, mas são, em geral, controláveis. O que mais pesa é a falta de uma política pública que garanta acesso contínuo. Como enfermeira, vejo o selumetinibe como uma oportunidade real de controle da doença e dignidade para essas crianças. Sua não incorporação significa continuar negando um tratamento que já mostra resultados positivos.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Como representante da AFAG, temos acompanhado crianças com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibromas plexiformes inoperáveis que fazem uso do selumetinibe. Os relatos apontam melhora significativa da qualidade de vida: redução visível dos tumores, diminuição da dor e ganhos funcionais, como maior mobilidade e autonomia. O medicamento, de uso oral, facilita a adesão ao tratamento pediátrico. Os efeitos adversos, quando presentes, geralmente são leves e manejáveis. O maior obstáculo está no acesso: muitas famílias dependem da via judicial, o que causa atrasos, interrupções no tratamento e prejuízo clínico. A falta de opções terapêuticas eficazes no SUS torna o selumetinibe uma alternativa essencial. A incorporação desse medicamento representa mais do que um avanço clínico é um compromisso com a dignidade e o cuidado integral às pessoas com NF1. É preciso considerar o impacto real que ele tem na vida das crianças e suas famílias., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade relatada em relação ao selumetinibe não está nos efeitos adversos, mas sim no acesso ao medicamento. A maioria dos pacientes atendidos depende de ações judiciais para conseguir o tratamento, o que causa atrasos na liberação, descontinuidade no uso e impactos negativos na evolução clínica. Quando o tratamento é interrompido, os sintomas voltam a se agravar: há crescimento do tumor, retorno da dor e limitação funcional, o que compromete o desenvolvimento da criança. Em relação aos efeitos adversos, foram mencionados episódios de diarreia, náuseas, alterações cutâneas e, em alguns casos, inflamações leves, mas a maior parte desses efeitos foi controlável com suporte ambulatorial. As famílias relatam que os benefícios do medicamento superam amplamente esses efeitos. O maior entrave permanece sendo a insegurança quanto à continuidade do tratamento e a ausência de uma política pública que garanta o fornecimento regular via SUS. Isso gera angústia, sobrecarga emocional e financeira para as famílias, além de prejudicar os resultados terapêuticos. A incorporação do selumetinibe ao SUS seria fundamental para garantir a continuidade do cuidado e evitar que o tratamento fique restrito a quem pode judicializar.	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que investiguei sobre a doença e a manifestação de especialistas em neurofibromatose do tipo 1, considero importante e vital a aprovação do selumetinibe no SUS, buscando a melhora das condições de vida das pessoas acometidas por essa doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Meu filho sofre de neurofibromatose tipo 1, diagnosticado em agosto/2022 e iniciou tratamento com selumetinibe desde então. Em pouco tempo os exames mostraram resultados muito positivos, inclusive cancelando uma cirurgia para retirada de um nódulo situado na medula cervical. Houveram uma redução significativa no tamanho dos neurofibromas e o quadro tem se mantido assim, com pouco efeitos colaterais. Praticamente, somente o ressecamento da pele que estamos controlando com uso constante de cremes , Negativo e dificuldades: Até o momento somente o ressecamento de pele foi percebido	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Selumetinibe é um medicamento promissor no tratamento dos pacientes com NF1, no entanto, os pacientes do SUS não conseguem ter acesso devido ao custo do medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Tratamento e qualidade de vida para os pacientes portadores de NF1., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à compra do produto.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por haverem pessoas portadoras da (das) doença (doenças) que não têm condições de comprar o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico geneticista, trabalho em dois grandes serviços de referência (Recife e São Paulo) e acompanho pacientes pediátricos com Neurofibromatose tipo 1 e neurofibromas plexiformes inoperáveis, que fazem uso de selumetinibe. Os resultados clínicos que tenho observados são muito positivos, com melhora significativa em diversos domínios: redução da dor, ganho de mobilidade e funcionalidade, redução na frequência de internamentos hospitalares, com consequente impacto direto na qualidade de vida, não só dos pacientes, mas também dos seus cuidadores. Indubitavelmente, o selumetinibe representa uma alternativa terapêutica eficaz e segura para uma condição genética grave, progressiva e que não possui outro tratamento disponível atualmente. Sua incorporação ao SUS é essencial para garantir acesso equitativo a um tratamento capaz de modificar o curso clínico da doença e promover ganhos reais na vida das crianças e adolescentes com neurofibromatose tipo 1.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Os pacientes apresentam excelente resposta clínica, promovendo melhora em diversos domínios, nomeadamente: redução na dor, redução nas dimensões do neurofibroma plexiforme, com consequente impacto direto em ganhos de mobilidade e funcionalidade, melhora no rendimento escolar, redução nos internamentos hospitalares, bem como no uso de medicamentos analgésicos (por vezes opióides, com risco de dependência). Todos os dados apresentados impactam em uma melhora na qualidade de vida dos pacientes e dos seus cuidadores., Negativo e dificuldades: Os efeitos adversos observados ocorrem em graus leves e são facilmente manejáveis, sem oferecer risco à vida dos pacientes.	3ª - Não	4ª - Dados de evidência de mundo real (pacientes que acompanho, em tratamento com o selumetinibe) concordam com as evidências científicas apresentadas pelo estudo pivotal (SPRINT) publicado no New England Journal of Medicine, que levaram à aprovação da droga por órgãos reguladores de reputação ilibada, tais como: ANVISA (Brasil), FDA (Estados Unidos) e EMA (Europa). Os pacientes apresentam melhora clínica relevante em diversos domínios, com efeitos adversos em graus leves e facilmente manejados, sem necessidade de interrupção de uso da medicação.	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é o único tratamento disponível para neurofibromas plexiformes inoperáveis, que causam dores, deformidades, perda de funções e risco de morte. Convivendo com várias crianças nessas situações, não conseguimos ficar tranquilos sabendo que hoje não há tecnologia disponível no SUS e que só famílias com planos de saúde ou judicialização podem se beneficiar. É preciso que todas as pessoas com essa condição tenham acesso ao medicamento., É um benefício para os pacientes, para suas famílias e para a sociedade, que diminui os gastos com internações, cirurgias de emergências, uso de medicamentos para dor entre outros. Com a melhora dos sintomas e limitações, as crianças conseguem frequentar a escola, participar da vida cotidiana e socializar, favorecendo a inclusão social e reduzindo os impactos psicológicos. Quando damos acesso à saúde, não estamos apenas tratando doenças, estamos investindo em desenvolvimento humano e econômico.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe., Positivo e facilidades: Melhora no prognóstico do paciente (redução do volume do neurofibroma plexiforme), melhora nos sintomas físicos (diminuição de dor, recuperação da função motora, autoestima), melhora na qualidade de vida do paciente (qualidade de sono, atividades diárias, mobilidade, questões socioemocionais) e da família (diminuição do estresse, da ansiedade, melhora na participação de atividades sociais, diminuição de idas aos pronto-atendimentos, planejamento de rotina e esperança de um futuro melhor)., 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:
Paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nesse contexto, a incorporação do medicamento selumetinibe pelo Sistema Único de Saúde (SUS) configura-se como uma medida urgente, necessária e de alto impacto para as pessoas que convivem com a Neurofibromatose tipo 1 (NF1). O selumetinibe é uma terapia oral inovadora que tem se mostrado promissora em estudos internacionais, apresentando resultados expressivos na redução do volume dos neurofibromas plexiformes – tumores benignos porém debilitantes – que afetam diretamente a funcionalidade, a estética e a qualidade de vida dos pacientes. Além de diminuir o tamanho das lesões, o medicamento contribui para a redução da dor, melhora da mobilidade e alívio de sintomas que, muitas vezes, causam grande sofrimento físico e emocional. Apesar de seus benefícios clínicos comprovados, o alto custo do selumetinibe torna o tratamento inacessível para a maioria das famílias brasileiras. Trata-se de um valor incompatível com a realidade socioeconômica da população que mais depende do sistema público de saúde. A assistência pública, portanto, é a única via possível para garantir acesso a esse recurso terapêutico, de forma equitativa e dentro dos princípios constitucionais do SUS, como a universalidade, a integralidade e a equidade., Sua incorporação ao SUS representaria um marco no enfrentamento da NF1, uma doença rara, progressiva e ainda pouco conhecida. Além de amenizar o impacto físico da doença, o acesso gratuito ao selumetinibe ajudaria a minimizar os danos sociais, psicológicos e econômicos associados à progressão dos tumores, devolvendo aos pacientes a dignidade, a esperança e a possibilidade de viver com mais autonomia. Trata-se de um passo fundamental para combater a invisibilidade da condição e reduzir as desigualdades no acesso ao tratamento especializado e humanizado.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Além do tratamento atualmente em avaliação, já tive experiência com diversas abordagens terapêuticas voltadas para o manejo da Neurofibromatose tipo 1, incluindo cirurgias para remoção de tumores, sessões de radioterapia e quimioterapia, bem como tratamentos dermatológicos específicos para manifestações cutâneas da doença. Cada um desses procedimentos teve como objetivo aliviar sintomas, conter a progressão das lesões e melhorar a qualidade de vida frente às múltiplas manifestações clínicas da NF1, Positivo: Os procedimentos e tratamentos aos quais fui submetida, como cirurgias, radioterapia, quimioterapia e intervenções dermatológicas, trouxeram resultados positivos importantes, especialmente no que diz respeito à estabilização de algumas manifestações da doença. Essas experiências proporcionaram alívio dos sintomas, melhora estética e funcional em determinadas regiões afetadas e, principalmente, renovaram a esperança no controle da Neurofibromatose tipo 1. Esses avanços reforçaram a importância do acompanhamento contínuo e multidisciplinar para o enfrentamento da condição., Negativo: Um dos principais aspectos negativos relacionados a esses tratamentos foi o custo elevado, que representa uma barreira significativa para o acesso contínuo e integral às terapias necessárias. Procedimentos como cirurgias, quimioterapia, radioterapia e tratamentos dermatológicos demandam altos investimentos, tanto em medicamentos quanto em estrutura e acompanhamento especializado. Soma-se a isso o valor extremamente alto do selumetinibe, um medicamento que tem demonstrado potencial no controle da Neurofibromatose tipo 1, mas que se torna inacessível para grande parte dos pacientes justamente por seu custo. Essa realidade impõe limitações importantes ao tratamento, afetando diretamente a adesão e, consequentemente, os resultados clínicos a longo prazo.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS garante que pacientes de baixa renda possam continuar o tratamento com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VIDE RELATÓRIO DETALHADO EM ANEXO	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: DIVERSOS COLEGAS DO COMITE DE ONCOGENÉTICA DA SBGM, QUE REDIGIRAM O PARECER EM ANEXO, JÁ PRESCREVERAM O MEDICAMENTO., Positivo e facilidades: VIDE RELATORIO DETALHADO EM ANEXO., Negativo e dificuldades: VIDE RELATORIO DETALHADO EM ANEXO.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TESTE GENÉTICO MOLECULAR PARA DIAGNÓSTICO CONFIRMATÓRIO DA DOENÇA, Positivo: TRATAVA-SE DE TESTE DIAGNÓSTICO, NÃO DE TRATAMENTO., Negativo: TRATAVA-SE DE TESTE DIAGNÓSTICO, NÃO DE TRATAMENTO.	4ª - VIDE RELATÓRIO DETALHADO EM ANEXO	5ª - NÃO
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com NF1 há mais de 10anos e participo ativamente nos congressos internacionais voltados para a doença, além de ser pesquisadora na área, com mestrado avaliando um dos critérios diagnósticos, que são essencialmente clínicos. Nesse período, vi diversos estudos na tentativa de trazer um tratamento eficaz para as complicações que o neurofibroma plexiforme traz para os pacientes, sendo um dos sinais com maior morbidade associado, podendo acometer o paciente do ponto de vista neurológico, estético, de fala, movimentação,mastigação, respiração, controle esfínteriano etc, a depender do local e da velocidade de crescimento. A limitações cirúrgicas impostas, ao afetar nervose vasos de grande e médio calibre, complicam a abordagem terapêutico e muitas vezes temos lesões irrissecáveis, algumas vezes até para tratamento paliativo como realização de traqueostomia para que o paciente possa respirar. Outras tantas (especificamente 44%) temos lesões que recidivam e que voltam a trazer sintomas para o paciente mesmo após uma cirurgia. Uma das paciente em tratamento no momento, havia operado 3 vezes e seguia para a 4ª cirurgia quando foi iniciado o tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SELUMETINIBE, Positivo e facilidades: A medicação foi capaz de reduzir volume de lesões e reduziu sintomas que não eram controláveis com outras medicações como analgésicos endovenosos. Além disso, não apresentou efeitos adversos na minha amostra (4 pacientes em uso atualmente) e tem boa posologia com uso via oral, de fácil aceitação., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade enfrentada foi acesso ao tratamento. Todos os paciente precisaram recorrer a via judicial, e além da demora em conseguir o remédio, o recebem de forma intermitente, tendo piora do quadro no período sem medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu Filho é portador de nuerofibromatose e tem apenas 3 anos. Ainda no inicio do tratamentos.	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A AMAVIRARAS foi fundada em 2011 por um casal que teve 3 filhos, sendo a caçula diagnostica pelo Hospital Sarah no início de 211 com NF1, o casal tentou de tudo e depois de muitas idas e vindas, mudaram para Coimbra (Portugal) em 2013 por que lá o tratamento era mais avançado e lá estão até hoje. Saber que o Koselugo é o 1º e unico tratamento pediatrico a partir de 2 anos de idade e NPs inoperável enche nossos corações de esperança pq A NF1 é uma doença genética grave que compromete múltiplos sistemas e impacta a qualidade de vida dos pacientes, especialmente devido aos NPs, que causam dor intensa, desfiguração e limitações funcionais. As opções de tratamento disponíveis no SUS são limitadas e, muitas vezes, insuficientes, particularmente para pacientes pediátricos com NPs inoperáveis. O Koselugo (selumetinibe) vem como uma alternativa inovadora, demonstrando eficácia na redução do volume tumoral, alívio da dor e melhoria da função motora e da qualidade de vida. A incorporação do selumetinibe no SUS significará atender às necessidades de pacientes com uma doença grave, para as quais atualmente não existem alternativas terapêuticas efetivas disponíveis no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não. Más como associação de acolhimento de pacientes com doenças raras, entre elas a NF, nos colocamos à disposição e estamos aguardando ansiosos essa incorporação.	5ª - Não se aplica a uma associação de pacientes, mas o paciente com garantia de direitos se torna menos caro ao Sistema.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de pessoas precisando da medicação meu filho ainda estamos realizando exames.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ajudaria muito as famílias que não tem acesso a este médico, principalmente famílias de baixa renda que tem algum familiar ou conhecido que está passando e precisando de cuidados que só podem ser fornecidos através da incorporação desse medicamento ao sus.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos de controle diabético (Insulina) e hipertensão , Positivo e facilidades: Percebi a melhora do paciente e o quadro de instabilidade em muitas crises, Negativo e dificuldades: A importância de tomar os medicamentos sempre nos horários	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que o Estado de Goiás teve demanda judicial para esse medicamento na indicação de neurofibromatose tipo 1 (NF1) para dois pacientes a partir do ano 2024.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Diante da ausência de alternativa terapêutica no SUS para o tratamento da neurofibromatose tipo 1 (NF1), o medicamento em avaliação representa uma importante opção para os pacientes acometidos pela patologia. Sua disponibilização pode contribuir para a redução do volume de neurofibromas plexiformes, alívio de sintomas e melhora na qualidade de vida, especialmente em casos complexos. No estado de Goiás o medicamento vem sendo fornecido a uma paciente desde novembro de 2024, o que reforça a relevância de garantir o acesso contínuo e equitativo a esse tratamento no âmbito do SUS., Negativo e dificuldades: Os resultados negativos observados estão associados a falta de disponibilidade do medicamento, visto que o acesso atual se dá através da judicialização, o que pode gerar atrasos na dispensação e impacto na continuidade do cuidado. Além disso, por se tratar de um medicamento de uso contínuo e destinado a uma condição crônica, a ausência de incorporação ao SUS limita o acesso regular e dificulta o acompanhamento sistemático de todos os pacientes com neurofibromatose tipo 1 que poderiam se beneficiar do tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Anexo comprovante de dispensação para uma das pacientes da judicialização. A outra paciente não compareceu para a retirada, apesar da decisão judicial de fornecimento.
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Facilidade no tratamento e bons resultados em redução de lesão e melhora de qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nao se aplica	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a medicação viabiliza o tratamento de neurofibromas plexiformes que podem evoluir com malignização, evitar deformidades advindas do crescimento da massa, evitar restrição de mobilidade advinda do crescimento de neurofibroma plexiforme. A incorporação reduziria o tempo de acesso a medicação que é de fácil administração e armazenamento e de boa tolerancia aos pacientes, quanto mais cedo o acesso menos complicações associadas ao quadro de neurofibromas seriam presenciados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: O uso do selumetinibe na prática clínica em pacientes com neurofibromas plexiformes inoperáveis é de nítida relevância. Na Bahia no hospital do qual fazia parte, pacientes realizavam o uso devido apresentarem neurofibromas plexiformes inoperáveis. Um paciente com localização de neurofibroma plexiforme em face com abordagem cirúrgica anterior apresentando um novo neurofibroma periórbitário sem indicação de abordagem, a abordagem causou cicatrizes e geral impactos psicológicos negativos ao pacientes além daquele já causado pela própria lesão e com o uso da medicação selumetinibe foi possível perceber a melhora clínica e radiológica bem como a melhora do quadro emocional. Paciente com neurofibroma em região de quadril próximo a nervo ciático que não era elegível para cirurgia causando em paciente a restrição de mobilidade que foi retomada a marcha após meses de uso da medicação. O fato de ser uma medicação de uso oral facilita o uso com as orientações adequadas e sem necessidades de custo com internação. Não há necessidade de armazenamento especial, o que facilita armazenamento e distribuição que para algumas medicações pode ser um entrave. O impacto na vida dos pais também é evidente principalmente pela melhora de movimentação e de deformidades que abalam a funcionalidade e autoestima da criança, por consequência também atingindo psicologicamente os genitores. , Negativo e dificuldades: As dificuldade inerentes ao sistema de saúde são o acesso a exames de imagem para controle de efeitos adversos (exemplo ecocardiograma) e a dificuldade de acesso ao exame de imagem comparativo para registrar a evolução do neurofibroma plexiforme. Dentre os pacientes que acompanhei, não foram registrados efeitos adversos. A demora ao acesso a medicação foi um entrave importante já que o crescimento do neurofibroma plexiforme a depender da região pode causar efeito de massa e também degenerar, então o acesso em tempo hábil era essencial, um desafio devido ao tempo de ter o medicamento e iniciar revertendo as lesões sem que elas causem mais comprometimentos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cirurgia, Positivo: O acesso a equipe de cirurgia era mais rápido que o acesso ao medicamento selumetinibe., Negativo: pacientes adultos com abordagem cirúrgica com alta frequência de recidiva e um paciente pediátrico com recidiva de neurofibroma operado em face. Restrição de realização de cirurgia possibilidade de não poder ressecar totalmente a lesão.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje só temos essa alternativa de tratamento, são crianças que necessitam dessa medicação para poder viver com qualidade e dignidade. Não há outra medicação ou tratamento aprovado para tais situações. O tratamento ocorrendo de forma contínua e controlada, pode favorecer muitas vidas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Observamos uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, com redução do volume dos tumores, estes localizados em regiões de difícil acesso, sem alternativa de retirada via cirurgia. Criança tinha muitas queixas de dor e apatia. Após efeito e redução, sua mobilidade e aspectos do dia a dia melhoraram muito., Negativo e dificuldades: não teve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu 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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Selumetinibe é a única medicação para pacientes com neurofibromas plexiformes inoperáveis. Seu uso traz ganho de qualidade de vida pela redução física do neurofibroma e, assim, possibilita a recuperação da funcionalidade de áreas e órgãos afetados pelo crescimento do neurofibroma. , , Sem o seu uso, as opções de tratamento são apenas paliativas, focando no manejo dos sintomas ou em cirurgias que nem sempre são viáveis ou completas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Como pai de uma criança portadora de NF1 plexiforme e inoperável, tive contato com a medicação Selumetinibe - atualmente a única medicação disponível aprovada. É crucial ressaltar que o mesmo se encontra aprovado pela FDA (Food and Drug Administration) e pela Anvisa, sendo a primeira terapia sistêmica especificamente desenvolvida para essa condição., , Positivo e facilidades: Minha filha, atualmente com 9 anos e 8 meses, faz uso contínuo da medicação já por 1 ano e 7 meses. Ela tem dois neurofibromas no rosto, na têmpora esquerda e na glândula parótida do lado esquerdo - este o mais crítico. Assim como observado em pesquisas clínicas, até o momento, foi possível observar redução expressiva do neurofibroma localizado a têmpora, a ponto de não ser mais identificada pelo toque. A diminuição do tamanho de tumores superficiais, como o da têmpora, impacta positivamente a aparência e a autoestima., , Já na glândula parótida, o plexiforme esta a bainha do nervo, afetando o crescimento da gengiva, ocupando espaço dos dentes e afetando também o crescimento da arte óssea da mandíbula, que não se desenvolve simetricamente. A salivação também foi sensibilizada pelo neurofibroma. Durante o período com a medicação, pelo acompanhamento ortodôntico, verifica-se que a redução do neurofibroma, ficando mais murcho, permitindo relaxamento da musculatura. Assim, possibilitou melhor desenvolvimento da fala e mastigação, além de maior espaço para o desenvolvimento dos dentes., , Desta forma, é evidente os resultados positivos do uso da medicação de forma contínua na melhora da qualidade de vida do paciente, sendo possível retomar a funcionalidade das áreas afetadas. Esses benefícios são consistentes com o que a comunidade científica tem observado., Negativo e dificuldades: Como citado acima, o desenvolvimento assimétrico da mandíbula e musculatura, levou à compensações estruturais do corpo durante todo o crescimento da criança, resultado em uma escoliose de grau alto que exige tratamento de fisioterapia, além do tratamento ortodôntico. Quanto aos efeitos colaterais da medicação, estes são esporádicos, mas causa sintomas gastrointestinais (náuseas, vômitos e dores intestinais) e dermatológicos (erupções leves e ressecamentos). , , No entanto, a dificuldade crítica desta medicação é o seu acesso muito restrito seja por não ser disponibilizado pelo SUS, seja por poucos médicos terem conhecimento para receitar 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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o tratamento para portadores de neurofibromatose e neurofibroma plexiforme.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Tratamento para neurofibroma plexiforme em paciente pediátrico com tumor inoperável. , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso, depender de doações com incerteza da próxima dose.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os neurofibromas plexiformes são muitas vezes inoperáveis e provocam dor crônica, limitações físicas importantes, deformidades visíveis e um forte impacto emocional e social nos pacientes e em suas famílias. Durante anos, não tínhamos uma medicação para tratamento desses neurofibromas plexiformes. O selumetinibe surgiu como uma alternativa inovador de tratamento para esses pacientes pediátricos, tendo se mostrado eficaz e melhorando a qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: selumetinibe, procedimento cirúrgico, Positivo e facilidades: selumetinibe - redução de volume tumoral, procedimento cirúrgico - redução de volume tumoral, porém com maior risco de morbidade, Negativo e dificuldades: selumetinibe - redução de volume tumoral com menor risco de morbidade, procedimento cirúrgico - redução de volume tumoral, porém com maior risco de morbidade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: procedimento cirúrgico, Positivo: redução de volume tumoral, Negativo: maior risco de morbidade e retorno de crescimento do tumor	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ter seu acesso e uso universalizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: diminuição do tamanho do neurofibroma plexiforme que levou a retirada da indicação de traqueostomia, que passou a ter melhora da função respiratória, ganho pondero-estatural ao longo do uso da medicação, a dor deixou de existir, maior mobilidade física e participação de atividades em casa e na escola (paciente 1), diminuição do tamanho da língua, que possibilitou o fechamento da boca, o que até então a paciente não conseguia, diminuição do prurido, melhora no bem-estar em geral (paciente 2), diminuição da consistência do tumor (perna mais “flácida”, de melhor manuseio) e a dor deixou de existir (paciente 3). Não só é o fato da melhora da criança em tratamento, mas da família, que está mais alegre, bem disposta e confiante na esperança fornecida pelo novo tratamento, que foi muito aguardado por anos pela comunidade médica. Uma luz no final do túnel!, , Positivo e facilidades: Selumetinibe exibe atividade antitumoral impressionante e benefício clínico sustentado em pacientes sem outras opções de tratamento viáveis. É um avanço significativo no manuseio da dor relacionada ao neurofibroma plexiforme e esta ação pode vir a apoiar o tratamento de outras formas de dor neuropática, já que a dor está ligada à disfunção da neurofibromina., , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Como efeitos positivos da medicação em relatos da literatura: a) melhora dos escores das funções neurocognitivas como: compreensão verbal, raciocínio perceptivo, velocidade de processamento das informações recebidas e escala total de Q1, b) diminuição da coloração das manchas café-com-leite1, c) melhora da Qualidade de Vida1,2, d) redução ou ausência da dor1,2,3,4, e) redução do tamanho do tumor1,2,4,5, f) melhora da disfunção motora2,4, g) melhora na deglutição e menos sialorreia (pela diminuição do tamanho da língua)4, h) melhora na funcionalidade de um modo em geral2, i) estabilidade da doença5, j) melhora da incontinência urinária4.,	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia , Positivo: Resultados limitados porém com impacto na melhoria da qualidade de vida. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Melhora da dor e outros sintomas causados por compressão, como respiração e deglutição , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não tenho experiência ainda, Positivo e facilidades: Não tenho experiência ainda, Negativo e dificuldades: Não tenho experiência ainda	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tenho experiência ainda, Positivo: Não tenho experiência ainda, Negativo: Não tenho experiência ainda	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é tratamento reduz o volume tumoral, e melhora de maneira significativa qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do selumetinibe ao SUS representa uma oportunidade concreta de oferecer um tratamento direcionado e baseado em evidências a um subgrupo de pacientes pediátricos com NF1 que sofrem com complicações severas, como dor crônica, deformidades e perda funcional. A melhora sustentada no volume tumoral e nos desfechos clínicos, aliada ao perfil de segurança manejável, torna o selumetinibe uma tecnologia terapêutica viável. Embora o custo seja relevante, sua introdução, com critérios clínicos bem definidos, tem o potencial de reduzir internações, cirurgias e judicializações, além de melhorar a qualidade de vida das famílias. O direito à equidade no cuidado exige que o SUS ofereça opções reais e não apenas paliativas para doenças raras e incapacitantes como a NF1.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sim, já acompanhei pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 (NF1) e neurofibromas plexiformes inoperáveis em uso de selumetinibe, tanto por acesso compassivo quanto via judicialização. Também acompanhei o manejo clínico dos efeitos adversos da medicação e os desfechos clínicos relacionados à dor, volume tumoral e qualidade de vida., Positivo e facilidades: Os resultados observados com o selumetinibe foram expressivos. A principal resposta clínica observada foi a redução significativa do volume dos neurofibromas plexiformes, muitas vezes visível por exames de imagem e acompanhada de melhora na dor crônica, na funcionalidade motora e na qualidade de vida dos pacientes. Em alguns casos, essa resposta possibilitou o retorno à escola ou a realização de atividades que antes eram limitadas por dor ou deformidade. A administração oral do medicamento é um facilitador importante, sobretudo em crianças, evitando internações e procedimentos invasivos. O manejo ambulatorial com monitoramento periódico mostrou-se viável, desde que haja acesso contínuo e acompanhamento multidisciplinar., Negativo e dificuldades: Apesar dos benefícios clínicos evidentes, algumas dificuldades foram identificadas. A principal delas é a instabilidade do fornecimento do selumetinibe via judicialização, o que resulta em interrupções no tratamento e piora clínica rápida, com retorno da dor e crescimento tumoral. Do ponto de vista clínico, os efeitos adversos observados foram geralmente leves a moderados, como erupções cutâneas, sintomas gastrointestinais e elevação de CPK, sendo manejáveis com suporte clínico e ajustes de dose. No entanto, exigem acompanhamento regular e equipe capacitada. Outro desafio é a ausência de protocolo terapêutico oficial no SUS, o que dificulta a padronização do tratamento e o acesso equitativo aos pacientes com real indicação clínica.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com o manejo clínico de pacientes com NF1 utilizando estratégias convencionais, como analgesia para controle da dor (paracetamol, opioides leves), fisioterapia para reabilitação motora e tratamento cirúrgico quando possível. Também participei de encaminhamentos para remoção de neurofibromas em centros especializados, embora a maioria dos casos com neurofibromas plexiformes extensos fosse considerada inoperável devido ao risco de lesão de estruturas vitais. Essas abordagens, embora paliativas, compõem a atual prática clínica para muitos pacientes no SUS, apesar de suas limitações., Positivo: Em alguns casos selecionados, procedimentos cirúrgicos possibilitaram melhora estética ou funcional, principalmente em tumores pequenos e bem localizados. O uso de analgésicos também trouxe alívio parcial para dor leve a moderada. A reabilitação motora, quando intensiva e precoce, contribui para manutenção de funções em crianças com limitações motoras secundárias aos tumores. No entanto, essas intervenções são geralmente insuficientes em casos graves, em que os tumores são extensos, infiltrativos e inoperáveis., Negativo: As abordagens convencionais apresentaram eficácia limitada na maior parte dos casos com neurofibromas plexiformes sintomáticos e inoperáveis. Cirurgias são frequentemente contraindicadas devido à complexidade anatômica e ao risco de sequelas neurológicas. A analgesia isolada não controla adequadamente a dor neuropática, e os efeitos colaterais dos analgésicos de uso prolongado também são preocupantes. A ausência de tratamento farmacológico direcionado à fisiopatologia da doença representa uma lacuna terapêutica importante que compromete o prognóstico funcional e a qualidade de vida dessas crianças.	4ª - Sim. Ainda que o estudo SPRINT tenha sido conduzido sem grupo controle, sua metodologia foi robusta, incluindo critérios objetivos de resposta tumoral (redução volumétrica --20% por RM volumétrica) e desfechos clínicos relevantes (dor, funcionalidade, qualidade de vida). Os dados publicados em revistas de alto impacto, como New England Journal of Medicine e Neuro-Oncology, reforçam a validade científica dos achados. Adicionalmente, o seguimento de até cinco anos não apenas confirmou a durabilidade da resposta, como demonstrou a segurança do uso prolongado, sem surgimento de novos sinais de toxicidade. A consistência desses resultados justifica a indicação em pacientes com NPs sintomáticos e inoperáveis.	5ª - Sim. Embora o custo-efetividade inicial do selumetinibe esteja acima dos limiares tradicionalmente utilizados pelo SUS, é importante considerar o contexto das doenças raras e os custos evitados com cirurgias de alto risco, internações recorrentes, reabilitação prolongada e judicialização. Além disso, políticas de compartilhamento de risco, acordos de preço por desempenho e aquisição centralizada podem viabilizar economicamente sua introdução. A definição precisa de critérios clínicos de elegibilidade mitigaria o impacto orçamentário, permitindo a alocação racional de recursos em benefício dos pacientes com maior gravidade clínica.
Paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	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



Contribuiu 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 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao efeitos benéficos apresentados em pouco tempo de utilização do medicamento Selumetinibe, é recomendado que o paciente possa ter acesso ao medicamento, independentemente do seu poder aquisitivo. Nesse sentido é importante que o SUS possa incorporar o medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Observei que o inchaço e dor que meu sobrinho apresentava na perda reduziu rapidamente e a aparência aproximou-se de uma perna normal., Negativo e dificuldades: Um pouco de perda de apetite e enjoos esporádicos no início do tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vide anexo	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumarato de cetotifeno gotas, Positivo: Diminuição do prurido, Negativo: Nenhum	4ª - Vide anexo	5ª - Vide anexo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muito as pessoas portadoras de NF1.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai beneficiar pacientes sem grandes efeitos colaterais	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Iniciando o tratamento tivemos melhora expressiva do tamanho tumoral da lesão plexiforme, Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum efeito colateral	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimus, Positivo: Não tivemos resposta, Negativo: Sem efeito	4ª - Nao	5ª - Nao

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao Sus pois até então não temos outra opção terapêutica para os neurofibromas plexiformes irressecáveis. Então se o paciente não tinha possibilidade de ressecção cirúrgica completa, era fadado a ter aumento do neurofibroma plexiforme com compressão de estruturas, deformidades, dor, limitação da qualidade de vida e risco de morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de uma criança de 10 anos com plexiforme inoperável (descobrimos com 4 anos) e voce fazer de tudo para salvar seu filho e não ter esperança plexiforme grande pega áreas nobres coxa,virilha e nada da resultado e os médicos querendo operar seu filho como escutei chances de sobreviver são pequenas ,até que conhecemos o Graacc e através dela ele conseguiu o Selumetinib e isso foi a salvação dele,e pode ter certeza que será de várias crianças,que isso toque o coração de vocês e libere a medicação no SUS, É UMA MÃE QUE SÚPLICA POR ISSO	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho usa selumetinib a 6 anos ,umas das primeiras crianças a tomar aqui no Brasil, Positivo e facilidades: A minha experiência foi incrível ,não tínhamos mais o que fazer no caso do meu filho e se operasse para tirar o plexiforme ele poderia não resistir pois está em áreas nobres e muito vascularizado,foi quando através do Graacc conseguimos entrar no estudo do selumetinib,isso salvou a vida do meu filho,se hoje tenho ele foi graças a está medicação o tumor ficou estabilizado com pontos que já diminuiu e sem contar a dor que ele não tem mais,hoje meu filho pode sentar no chão e andar de bicicleta o que antes jamais conseguia fazer, Negativo e dificuldades: Ele não teve nenhum efeito colateral com a graça de Deus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele já fez quimio comum e não deu resultado e outras medicação mas tudo em vão somente o selumetinib resolveu, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de medicamentos pediátricos para neurofibromatose no SUS não é apenas uma questão de saúde pública, mas de justiça social. Crianças com NF merecem a chance de viver com dignidade, e o Estado tem o dever de garantir esse direito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Everolimus, Positivo: Redução dos túberos, desaparecimento de túberos., Negativo: Nenhum!!!	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo é muito caro. Temos muita necessidade dessa medicação. E preciso incorpora-la ao SUS, salvar vidas. É necessário rapidez, sem tanta burocracia. Urgente!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu, como paciente que tive a medicação negada pela juíza, acho que a medicação deve ser atribuída no sus para que todos que precisam tenham acesso a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que o paciente deve ter disponibilidade a um maior numero possível de medicamentos para seu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com NF1 já tem um sofrimento crônico pelos estigmas impostos pela doença. QUando os neurofibromas se transformam em neurofibroma plexiforme outro dilema se impõe que é a dor, sintomas associados aos locais de seu crescimento e ainda o risco de malignização.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: selumetinibe, Positivo e facilidades: estabilização do crescimento do neurofibroma e controle da dor, Negativo e dificuldades: interrupções do tratamento pela falta de fornecimento adequado da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe , Positivo e facilidades: Redução das lesões , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser acessível a toda população pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe,cuidadora de uma portadora de neurofibromatose tipo 1,com vário com vários tumores plexiformes inopeáveis ,que privou minha filha de ter uma vida normal ,essa medicação é uma grande realidade de diminuição dos tumores plexiformes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apóio iniciativas que visam melhorar o SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento para neurofibromatose no SUS é um avanço essencial para garantir o direito à saúde e a qualidade de vida de milhares de pacientes no Brasil. A neurofibromatose é uma doença genética rara, complexa e ainda sem cura, que pode causar tumores dolorosos, deformidades e complicações neurológicas. O acesso a tratamentos eficazes pelo SUS não só alivia o sofrimento dos pacientes, mas também promove equidade, já que muitos não teriam condições de arcar com os custos elevados desses medicamentos. Além disso, a decisão reforça o compromisso do SUS com a universalidade e a integralidade da saúde pública, assegurando que até mesmo as doenças raras recebam a atenção necessária. É um passo importante na direção de um sistema de saúde mais justo e humano, que não deixa ninguém para trás. Apoiar essa medida é defender a vida e a dignidade de quem convive com a neurofibromatose e suas consequências devastadoras.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Everolimus, Positivo: Não surgiram novos tuberos, redução dos tuberos existentes., Negativo: Nenhuma.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS, muitas pessoas precisam do remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos que necessitam, não tem condições financeira	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que esse medicamento seja incorporado no SUS, vai ajudar muitas crianças, pois se trata de uma doença rara, muitos não conseguem tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer ação que ajude os portadores dessa doença tão terrível devem ser apoiados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho acompanhando outros pacientes que já fazem o uso a mais tempo e todos tiveram significativamente uma melhora na qualidade de vida e diminuição do tumor ., O que tornar ainda mais importante o fornecimento do medicamento para garantir vida a essas crianças	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe 10 mg e 25 mg , Positivo e facilidades: Houve diminuição na dor local , diminuição das infecções causadas pelo plexiforme na mastóide,Luiza ficou mais ativa ,conseguiu participar mais em aula e também conseguiu ficar mais tempo na escola devido a diminuição da dor,já conseguimos diminuir um pouco o tramadolque tinha q tomar vários dias devido a dor,teve diminuição do inchaço no rosto, pescoço e ouvido,onde há o tumor ., Luiza se tornou outra criança mais ativa conseguindo fazer mais tempo sua fisioterapia e suas atividades por mais tempo., Diminui os engasgo na hora da alimentação (devido ao plexiforme ter diminuído a sua passagem), Negativo e dificuldades: As reações foram mínimas algumas aftas ,pele seca q foram tratadas no início sem problemas posteriores.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos resultados apresentados parece ser a melhor e talvez a única esperança quando não é possível a cirurgia	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático, , Positivo e facilidades: Redução tumores e melhora qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumitinibe , Positivo e facilidades: Remissão sintomas diante de complexidade da doença. , Negativo e dificuldades: Liberação e acesso a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se do único medicamento aprovado por diversos órgãos com resultados positivos para o tratamento dos pacientes com NF1 e neurofibroma plexiforme inoperável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No momento não há	5ª - No momento não há
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os casos de neurofibromas irressecáveis, a opção disponível no Brasil atualmente é o Selumetinibe ainda inacessível para aquisição por pessoas físicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - não.
Organização da Sociedade Civil 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro que está dando resultado favorável.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito que o medicamento fosse incorporado no sus, isso facilitaria o acesso, eu como mae de uma criança com tumor plexiforme so podemos ter esse medicamento para tratamento do nossos filhos, Nao e facil receber um diagnóstico doloroso como esse, e ainda não tem apoio nenhum, espero de coração que o selumetinibe seja incorpora no sus. Para que nossos filhos tenham uma esperança de viver, com um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por quê muitas pessoas precisam, e seria bom ajudá-los	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simplesmente pode salvar vidas e deve estar também no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático, Positivo e facilidades: É a melhor e talvez a única esperança quando não é possível a cirurgia, os resultados são muito bons podem gerar a condição para a cirurgia., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avó de paciente com neurofibroma plexiforme. Acredito que incorporando a medicação no SUS trará mais qualidade de vida para todas as crianças que sofrem com o problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Everolimo , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Everolimo, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para muitas mãe que necessita desse medicamento para o seu filho ou filha para ter uma qualidade de vida melhor por isso acho muito importante esse medicamento ser fornecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é o minimo que o governo deve fazer pelas pessoas que precisam da medicação, acredito que o dinheiro dos nossos impostos servem para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - na	5ª - na
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve estar no SUS pra ficar disponível para todos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático, Positivo e facilidades: A redução de tamanho do tumor que permitiu a cirurgia, gerando vida normal, , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que tem apresentado importante eficácia na redução dos tumores da neurofibromatose e impacta positivamente na qualidade de vida de pacientes com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho minha sobrinha que necessita desse medicamento e sei o quanto é importante para ela, não só para ela mais para todos que necessita desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estando no SUS, todos poderão e beneficiar	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Selumetinibe para o tratamento de pacientes pediátricos com neurofibromatose tipo 1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático, Positivo e facilidades: Tumor parou de crescer e depois reduziu de tamanho, assim foi possível fazer a cirurgia. Resultando em vida normal, Negativo e dificuldades: Apenas benefícios	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão morrendo ou ficando limitadas pela falta destes medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibromatose plexiforme pode afetar indivíduos com crescimento tumoral, levando a deformidades, dor, perda de órgãos e funções. O selumetinibe é atualmente que pode proporcionar redução das tumorações, da dor, permitindo melhora da qualidade de vida do indivíduo acometido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que o selumetinibe deve ser incorporado ao SUS para o tratamento de pacientes pediátricos com NF1 e neurofibroma plexiforme inoperável sintomático. Trata-se de uma condição rara, progressiva e debilitante, para a qual as alternativas atualmente disponíveis — como cirurgia ou analgesia — são paliativas, arriscadas ou ineficazes., O selumetinibe demonstrou nos estudos benefício clínico consistente na redução tumoral e na melhora funcional, com perfil de segurança gerenciável. É a única opção com evidência robusta de eficácia nesse contexto., A incorporação tem potencial de reduzir morbidade, evitar cirurgias mutilantes, melhorar a qualidade de vida das crianças e minimizar custos indiretos ao sistema de saúde, como hospitalizações repetidas e reabilitação prolongada., É uma medida ética, alinhada à equidade e à política de atenção a doenças raras.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não tive experiência direta com o uso de selumetinibe, mas baseio minha opinião nos resultados dos estudos clínicos publicados, em especial o estudo SPRINT fase II (NCT01362803), que demonstrou resposta tumoral significativa (~20% de redução volumétrica em 68% dos pacientes), além de melhora clínica em dor, função motora e qualidade de vida., , A segurança foi considerada aceitável e os efeitos adversos, em geral, manejáveis. Esses dados foram considerados suficientes para a aprovação do medicamento pelo FDA e EMA para essa indicação, sendo hoje a única terapia com benefício comprovado para esse subgrupo pediátrico com NF1., Positivo e facilidades: Os principais resultados positivos observados nos estudos com o uso do selumetinibe foram a redução volumétrica dos neurofibromas plexiformes, a melhora da dor e da função neurológica, e a evitação de procedimentos cirúrgicos de risco., A via oral facilitou a adesão ao tratamento, e o perfil de segurança, mesmo com eventos adversos como alterações cutâneas ou digestivas, mostrou-se manejável. , , Negativo e dificuldades: Maior dificuldade é o acesso, o que limita o benefício a uma pequena parcela dos pacientes. Os principais efeitos adversos observados com o uso de selumetinibe nos estudos foram toxicidade cutânea (rash), sintomas gastrointestinais (diarreia, náuseas) e elevação de enzimas hepáticas, geralmente manejáveis com ajuste de dose. Também há necessidade de monitoramento laboratorial e oftalmológico frequente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com cirurgia para ressecção parcial de neurofibromas plexiformes, quando viável, embora muitas vezes com recidiva tumoral e risco de complicações neurológicas., Também acompanhei o uso de analgesia crônica (incluindo opioides), fisioterapia e suporte psicossocial como parte do manejo sintomático em pacientes com NF1 e tumores inoperáveis., Positivo: A ressecção cirúrgica, quando possível, trouxe alívio sintomático parcial e temporário. , O uso de analgésicos, inclusive opioides, teve eficácia limitada e muitas vezes insuficiente para controle adequado da dor neuropática., Fisioterapia e suporte multiprofissional contribuíram de forma modesta para manter funcionalidade, mas sem impacto significativo na progressão da doença., Negativo: A cirurgia apresentou risco significativo de sequelas neurológicas permanentes, como paresias e dor crônica, além de recidiva frequente dos tumores. Em muitos casos, o procedimento não foi possível devido à inoperabilidade anatômica. O uso prolongado de opioides leva a tolerância, efeitos colaterais sistêmicos (constipação, sonolência) e, em alguns casos, dependência, e, ainda assim sem controle efetivo da dor. Fisioterapia e reabilitação mostraram-se pouco efetivas quando o tumor comprometia gravemente a função motora ou causava dor incapacitante., De modo geral, as abordagens disponíveis geraram resultados insatisfatórios tanto em termos de controle tumoral quanto de melhora funcional e qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalhos mostram redução tumoral importante em pacientes com NF1 e neurofibroma plexiforme, além da melhora na qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Selumetinibe, Positivo e facilidades: Trabalhos científicos, experiência de colegas, redução tumoral, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Não 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:
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concerteza se incorporado ao Sistema Único de Saúde vai ajudar muitas famílias que não têm condições de comprar devido ao alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim deve ser incorporado no SUS pois muitas famílias não têm condições financeiras de comprar a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que precisam dessa medicação e não tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente caro que ajudaria muitas famílias e profissionais da saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio com o custo benefício muito alto, muitas pessoas não tem acesso com esse valor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças nessecita deste medicamento para sobreviver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

