

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Micofenolato de mofetila e micofenolato de sódio síndrome nefrótica em crianças e adolescentes - 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, Tenho certeza que deve ser incorporado no SUS, como medicação a ser opção em caso de corticodpendência e corticorresistência e após a não resposta a inibidores de calcineurina ou por eventos adversos secundáriosaos inibidores de calcineurina, não só para crianças e adolescentes, tal como para adultos. Mas alguns estudos mostram que a remissão com Rituxiambe é muito mais duradoura que com micofenoalto mefetil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Micofenoalto mofetil , Positivo e facilidades: Todos os meus pacientes com síndrome nefrótica que eram resistentes a corticóides ou tiveram eventos adversos com inibidores de calcineurina foram convertidos para micofenoalto mofetil e eram adultos. Tive 5 pacientes e 4 responderam muito bem, qd feita associação de dose baixa e retirada rápida de corticóide e 1 paciente co GESF não respondeu a nada. , Negativo e dificuldades: Apenas um paciente não respondeu. Consegui teste genético e não havia nenhuma alteração. , Não tive eventos adversos maiores com micofenolato, apenas 1 paciente que começou a apresentar lipomas.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteróides, inibidores de calcineurina (ciclosporina e tacrolimus), ciclofosfamida vo, rituximabe. , Positivo: Existem pacientes adultos que respondem muito bem a corticóide cerca de 60%, mas o restante tem dependência ou resistência e precisam ser convertidos para inibidores de calcineurina. Os pacientes que fazer um curso mais prolongado de calcineurina, costuma ter melhor resposta que os que têm retirada rápida (<12meses). Não obtive nenhuma boa experiência com ciclofosfamida e o risco de infertilidade com esta medicação, faz com que os pacientes se neguem a usá-la, pois, em sua maioria, sao adultos jovens em idade fértil, que não tiveram filhos ainda. , Negativo: Apenas 1 paciente que não respodeu. O restante teve ótima adesão ao tratamento, boa resposta e remissão.	4ª - , 2 Executive summary of the KDIGO 2021 Guideline for the Management of Glomerular Diseases, 3. Tacrolimus or Mycophenolate Mofetil for Frequently Relapsing or Steroid-Dependent Nephrotic Syndrome: A Randomized Clinical Tria, 4. Rituximab vs Low-Dose Mycophenolate Mofetil in Recurrence of Steroid-Dependent Nephrotic Syndrome in Children and Young Adults, A Randomized Clinical Trial	5ª - Não
Profissional de saúde 26/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as medicações têm seus efeitos colaterais, que em alguns pacientes são intoleráveis, e precisamos de alternativas para o tratamento da doença. A ciclosporina e o tacrolimus (anticalcineurínicos) são medicações excelente, porém, a longo prazo, levam a fibrose do tecido renal. O corticoide a longo prazo leva a caterata, glaucoma, queda da velocidade de crescimento, hipertensão arterial e osteopenia. O levamisole não é mais encontrado no Brasil e a ciclofosfamida não deve ser utilizada em mais de um ciclo pelo risco de esterilidade. O rituximabe é excelente, porém só é adquirido via judicialização.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato de mofetila e mocofenolato de sódio, Positivo e facilidades: è um medicamento extremamente importante para o tratamento da síndrome nefrótica, pois muitos pacientes respondem bem a ele sem o efeito de nefrotoxicidade que os anticalcineurínicos apresentam. , Negativo e dificuldades: Não percebo resultados negativos. Há pacientes que não toleram o uso de micofenolato de mofetila por efeitos colaterais gastrointestinais mas que se adaptam bem ao micofenolato de sódio.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, levamisole, ciclofosfamida, ciclosporina, tacrolimus, rituximabe. , , Positivo: Todos são medicamentos usados há muitos anos para essa doença, sendo que cada um apresenta uma ação diferente e efeitos colaterais diferentes. Visto se tratar de doença crônica e de risco para o desenvolvimento de doença renal crônica terminal, muitas vezes há a necessidade de se utilizar duas medicações simultaneamente ou intercalar o uso devido aos efeitos colaterais. , Negativo: Todas as medicações têm seus efeitos colaterais, que em alguns pacientes são intoleráveis, e precisamos de alternativas para o tratamento da doença. A ciclosporina e o tacrolimus (anticalcineurínicos) são medicações excelente, porém, a longo prazo, levam a fibrose do tecido renal. O corticoide a longo prazo leva a caterata, glaucoma, queda da velocidade de crescimento, hipertensão arterial e osteopenia. O levamisole não é mais encontrado no Brasil e a ciclofosfamida não deve ser utilizada em mais de um ciclo pelo risco de esterilidade. O rituximabe é excelente, porém só é adquirido via judicialização.	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, Esta medicação quando bem indicada , auxilia na remissão da síndrome nefrótica, em geral com menos efeitos deletérios do que outras. Nem sempre é utilizada isoladamente, mas é um ótimo adjuvante. Pode demorar um pouco para surtir efeito e, por isso, muitos acabam suspendendo precocemente. Já acompanhei pacientes que entraram em remissão completa e outros com remissão parcial que mantinham a proteinúria , mas sem descompensação do quadro metabólico da síndrome nefrótica., Eles têm sido recomendados nas diretrizes internacionais, no Brasil , vários centros têm utilizado desde o início dos anos 2000. Em alguns estados com uma facilidade maior de liberação através de relatório dos casos clínicos e , em. outros, infelizmente, sem possibilidade de uso. Já é uma medicação incorporada para o transplante renal, não oneraria muito o Estado. E será um benefício para centenas de crianças,. principalmente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato de mofetila e micofenolato de sódio , Positivo e facilidades: Remissão total ou parcial da síndrome nefrótica , Negativo e dificuldades: Efeitos sobre o trato gastrointestinal, sobretudo diarreia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóide oral e endovenoso, ciclosporina, tacrolimus, ciclofosfamida, clorambucil, levamisole, rituximabe, Positivo: Todos os medicamentos citados podem ter efeito positivo na síndrome nefrótica, com remissão da mesma , Negativo: Corticoides - corticodependência , atraso do crescimento, obesidade, hirsutismo, hipertensão arterial, catarata, osteoporose. Inibidores de calcineurina - Nefrotoxicidade, hipertensão. Ciclofosfamida efeitos sobre a medula óssea ,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PELAS AS INFORMAÇÕES QUE PESQUISEI E OS RESULTADOS APRESENTADOS O MEDICAMENTO PARECE SER MUITO EFICAZ , E A PROTEINURA DO MEU FILHO QUE ESTAVA MUITO ALTA , BAIXOU SIGNIFICAMENTE APOS O USO, ONDE FEZ COM QUE A QUALIDADE DE VIDA DO MEU FILHO MELHORASSE .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Micofenolato de mofetila e micofenolato , Positivo e facilidades: BAIXOU A PROTEINURA DO MEU FILHO , GRAÇAS A DEUS , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE EM ENCONTRAR O MEDICAMENTO E O PREÇO MUITO CARO	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CORTICOIDE , Positivo: NASCIMENTO DE PELO NO CORPO E DESINCHOU FISICAMENTE ., Negativo: NASCIMENTNO DO PELO , LEVE DORES BNO ESTOMAGO .	4ª - NO MOMENTO NÃO SOU APTO PARA ISTO .	5ª - CONTRIBUIÇÃO É DE QUE O MEDICAMENTO ESTA MUITO CARO E PRECISAMOS DE UMA CERTA FORMA INCLUI-LO NO SUS.
Organização da Sociedade Civil 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já comentado, Em crianças com SNI corticossensíveis e com perfil evolutivo de SNRF ou SNCD, as diretrizes da IPNA (International Pediatric Nephrology Association) recomendam a introdução de um dos seguintes agentes poupadores de corticoides, incluindo o MMF/MPS, os Inibidores de Calcineurina (ICNs), a Ciclofosfamida e o Levamisole (grau A, recomendação forte).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Micofenolato mofetil e Micofenolato de sódio , Positivo e facilidades: Para o tratamento da Síndrome nefrótica na população pediátrica, principalmente nas crianças corticodependentes, recidivantes frequentes ou corticorresistentes com o intuito de descontinuação da corticoterapia e seus efeitos adversos, que são graves para essa população., Negativo e dificuldades: Nenhum, se bem indicados.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, levamisole e inibidores da calcineurina., Positivo: Houve melhora temporária da doença nas crianças corticodependentes, recidivantes frequentes ou corticorresistentes., Negativo: Nenhum, se bem utilizados e indicados.	4ª - Não. Favor ver o anexo onde tudo está explicado e documentado.	5ª - Não. Favor ver o anexo onde tudo está explicado e documentado.
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.

1

2

3