

Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Crohn - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2025	Organização da Sociedade Civil	Boa	Não. Precisamos da atualização do PCDT para Doença de Crohn neste momento.	Nenhum outro comentário. Só cobramos prazos para publicação do novo PCDT. Estamos há quase 02 anos aguardando a disponibilização do medicamento uestequinumabe e do exame de calprotectina fecal, incorporados no primeiro semestre de 2024. Aguardamos a disponibilização do vedolizumabe e do infliximabe subcutâneo. Considerando que o Ministério da Saúde argumenta que o fornecimento será disponibilizado após publicação do novo PCDT, ao arrepio do artigo 25 do Decreto 7.626 de 2011, nossa preocupação agora, diante do sofrimento da nossa comunidade de pacientes, que a publicação seja urgente.
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Boa	Gostaria que você incluindo a retocolite ulcerativa	não.
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Sim. Faz tempo que estava precisando introduzir ao SUS o uestequinumabe para tratamento de DC e assim evitar que nós pacientes tenhamos que entrar com ação judicial para obrigar o DRS a fornecer a medicação. Parabéns pelo material e proposta!
23/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	A doença de crhon deve ser equiparada ao pcd, da mesma forma que o autismo, pois é tão incapacitante/limitadora quanto este.	Sobre a possibilidade de dar aos pacientes mais direitos.
23/10/2025	Paciente	Boa	Acrescentaria como outras terapias podem ser complementares para o tratamento da doença, dando mais ênfase no acompanhamento nutricional e incluindo a importância da psicoterapia e das atividades físicas.	Gostaria de ressaltar as dificuldades atuais com relação à infusão de infliximabe que não é mais coberta pelo SUS.
23/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Convivo com pessoas que tem a doença, tenho RTU e sei da necessidade dessas diretrizes, a importância para nós pacientes que muitas vezes não somos vistos,	Que venha mais diretrizes e protocolos necessários aos pacientes de Retocolite Ulcerativa e Chron
23/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Que está consulta nós ajude no tratamento da doença de crohn	Quem convive com essa doença Sodré mto
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	É excelente essa visibilidade que as DIIs estão ganhando. Esse protocolo irá ajudar muitas pessoas.
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Nao
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	, , necessário mais protocolos e diretrizes pra para pacientes com Retocolite Ulcerativa e doença de Chron	necessário mais protocolos e diretrizes pra para pacientes com Retocolite Ulcerativa e doença de Chron
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Importante o sus ter CALPROTECTINA FECAL
23/10/2025	Paciente	Muito boa	não	não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Somente mais agilidade ao processo	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Como paciente a aprovação de quaisquer protocolo que venha somar na vida de um paciente é bem vinda, pois nem todas as pessoas tem o mesmo acesso e condições financeiras para um tratamento digno.	Tenho doença de Crhon e faço tratamento com infliximabe endovenoso e gostaria do acesso da medicação injetável pois facilitaria a vida de muitos pacientes principalmente aqueles que moram longe da clínica de infusão e muitos desses não tem acesso e precisa pagar para poder fazer a infusão.
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	As atualizações dos protocolos, são essenciais e necessárias para os portadores de Crohn, para que assim possamos ter qualidade de vida.
23/10/2025	Paciente	Muito boa	não	não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não, concordo com a atualização
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	acredito que essas mudanças são essenciais para nós pacientes com doenças de crohn, visto que cada organismo tem uma resposta distinta e com isso quanto mais a possibilidade de medicações disponíveis e exames, melhor o tratamento e a tão alcançada remissão
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Além disso tudo precisamos da vacina da herpes zoster no sus
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que o stelara seja oferecido como tratamento para crohn	Nao
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2025	Profissional de saúde	Boa	Acredito que seria interessante a incorporação de outros medicamentos. O upadacitinibe tem eficácia comprovada na doença de Crohn e poderia ser uma boa opção para muitos pacientes. Sou a favor da sua incorporação porque além da eficácia e segurança, tem a comodidade de ser via oral e ter baixo custo quando comparado a imunobiológicos como ustekinumabe e vedolizumabe que estão sendo incluídos. , Acredito também que o infliximabe subcutâneo seja opção interessante. Sou médico coloproctologista e trabalho em hospital do SUS referência no atendimento de pacientes com DII. Atendemos muitos casos de fístula perianal em pacientes com DC e o infliximabe 5mg/kg auxilia alguns pacientes, 10mg/kg auxilia mais uma porcentagem, mas muitos tem melhora sem completo fechamento da fístula. Há estudos mostrando que o infliximabe sc pode manter maior nível tecidual e isso seria vantajoso para o tratamento dessa forma da doença. , Como as atualizações do PCDT são muito espaçadas, seria o ideal que nessa atualização essas incorporações fossem adotadas.	'-
23/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Gostaria de dizer que será muito bom para nós pacientes essas medicações, exames etc	Que seja incorporado urgentemente
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
23/10/2025	Paciente	Muito boa	...	...
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Tenho crohn e sei o quanto é importante para quem convive com isso para ter uma qualidade de vida melhor !!!	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Vi amigos quase morrerem	Nao
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Profissional de saúde	Boa	Não	Necessidade de acrescentar novos medicamentos mais atualizados para o tratamento
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não!	Não!



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Excelente pra portadores de doença de Crohn. Um avanço aos pacientes	Muito feliz com essa conquista , depois de tantos anos ter atualização
23/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A cada ano aumenta o número de pessoas com essa doença, é muito importante esse tratamento pelo SUS	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Disburocratizar o acesso., Sistema interligado a todas instituições de tratamento, independente de pública ou privada, sendo assim facilitando o encaminhamento para medicamentos e exames.	Não.
23/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Estou de acordo
24/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não
24/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	A inclusão das medicações são necessárias para tratamento das falhas dos anti t NFS	Nao
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Fiquei muito feliz com a novidade.	Não.
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Paciente	Boa	Administração do ustequinumabe inclusive para pessoas em remissão, a partir de indicação médica.	Acredito que esse novo protocolo seja um avanço para o tratamento de pacientes com doença de crohn
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Só que sou portadora de Doença de Crohn e que merecemos esse tratamento. Nossa luta é diária!
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não, está completo	Não
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	No momento não quero alterar nada	Não
24/10/2025	Paciente	Boa	Realmente todos nós estávamos esperando essas atualizações. Muitos com dor,com medicações que perderam a eficácia...muito bom	Não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Que o tratamento tenha menos dificuldade para o paciente	Não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Mas medicamento mas visibilidade pra dc	Mas remédios pelo sus pacientes com crohn
24/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Muito difícil ter doença de crohn, a pessoa perde muito a qualidade de vida
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não, não tenho conhecimento suficiente para tal, porém, posso afirmar a importância da variedade de tratamentos disponíveis, pois está é uma doença cujos tratamentos podem atingir o seu objetivo em um paciente e em outro não, e aquele indivíduo que não obteve bons resultados, precisa de opções de tratamento, justificando-se, assim, a diversidade de medicamentos disponíveis no SUS.
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Torço muito pela aprovação desse novo protocolo, que traz como principal benefício a melhora na qualidade de vida dos pacientes que vivem com a doença.
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Gostaria que fosse incluso a obrigatoriedade da realização da enteroscopia por vídeo cápsula endoscópica nos exames para investigação da Doença de Crohn, porque no meu caso que sou portador da Doença de Crohn de delgado proximal nenhum exame, mesmo os de imagem mais avançados não evidenciavam nenhuma alteração, apenas a cápsula que mostrou as inúmeras ulcerações e a doença em atividade.	Gostaria que fosse acrescentado a periodicidade da realização da enteroscopia por vídeo cápsula endoscópica para pacientes portadores da doença de crohn para acompanhamento mais seguro da evolução do tratamento., Exemplificando: Nenhum dos meus exames dar alterações ou mostram controle ou descontrole da doença, apenas com a cápsula que conseguimos mensurar isso e para mim foi muito difícil no auge da doença ativa definir a troca do imunobiológico, só quando tive uma úlcera gástrica perfurada que conseguimos trocar o imunobiológico.
24/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	"Na prática clínica, muitas vezes precisamos fazer a otimização dos agentes imunobiológicos, anti-TNF alfa, ustekinumabe e vedolizumabe. Temos conseguido obter resgate de resposta e remissão clínica com esta estratégia. , Para doença de Crohn perianal com fístulas complexas, sugiro já iniciar a aplicação de Infliximabe na dose de 10 mg/kg de peso	ou adalimumabe semanal (fase de indução e de manutenção)."
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Facilitar e diminuir o tempo de exames e recebimento dos medicamentos, visto que é uma doença que avança bem rápido em alguns casos. ,
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Sim, meu desejo é que os novos protocolos entrem em vigor o quanto antes e que visando os princípios fundamentais previstos em nossa Constituição Federal, onde a vida é o bem mais precioso e que todos temos direito à saúde, acessos aos medicamentos disponíveis sem tanta burocracia, a partir do momento que for constatada as condições do paciente, como paciente, já passei por muitas situações complicadas, e as vezes as muitas burocracias aos acessos aos remédios e exames, pioram nossa situação, que sejam disponibilizados as assistências, psiquiátricas e psicológicas para os pacientes com DII.
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	não	não
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Incluir como medicamentos inibidor da janus quinase (JAK)	'-
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Nao	É de suma importância a atualização do protocolo voltado para a doença de crohn, considerando que mais pessoas poderão ter acesso ao tratamento que é tão importante para nós pacientes.
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Eu como paciente, acho extremamente importante ter novos tratamentos para a Doença de Crohn. Faço uso do Humira há 11 anos e venho correspondendo ao tratamento. Contudo, sabemos que uma hora o tratamento pode falhar, já que o corpo pode rejeitá-lo e não corresponder mais à substância. Por isso, é importante ter outras alternativas para que o paciente possa continuar seguro e saudável.
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	NADA A DECLARAR	NADA A DECLARAR



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NÃO.	NÃO
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Deveria ser estudado o direito a aposentadoria para o portador de Doença de Crohn, para casos avançados.	Não
24/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Sou paciente tenho doença de crohn e não consigo nem consulta no sus de Bauru, gostaria que existisse mais leis protegendo sobre os direitos básicos	Gostaria de ter acesso ao tratamento gratuito, medicamento, e que a doença de crohn fosse considerada como pcd pois uso fralda não tenho nenhuma qualidade de vida
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Gostaria que fosse incluído também o acesso a exames de imagem para acompanhar a evolução da doença, especificamente, a entero-ressonância ou a entero-tomografia do abdômen.	Sou portador da Doença de Crohn desde 1993 e fico muito feliz ao constatar que a Conitec está sensível às necessidades dos pacientes, facilitando o acesso ao tratamento biológico de primeira linha.
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Paciente	Boa	Por experiência própria, a minha doença entrou em remissão só com os imunobiológicos, os demais tratamentos foram eficazes até certo ponto, controlavam a doença, mas sem a qualidade de vida que obtive com os imunobiológicos, no momento ustequinumabe.	Começado o tratamento imunobiológico, o mesmo não pode parar por falta do medicamento no SUS, é imperativo manter a disponibilidade para os pacientes que os usam, pois a falta por alguns meses fará com que a doença retorne e talvez aquele medicamento não seja mais eficaz.
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	A falta da suplementação alimentar Modulen no espectro de tratamento.	A falta da suplementação alimentar Modulen, excelente na manutenção da condição do paciente.
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
24/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	"Concordo com toda a proposta de inclusão das medicações para tratamento da doença de Crohn sabendo que é uma doença crônica de muitos pacientes jovens em fase produtiva da vida e que precisam muitas vezes de trocas nos tratamentos devido a falha primária ou secundária às drogas. O presente PCDT contempla uma necessidade antiga e muito pleiteada pelos pacientes e a classe médica cuidadora destes., Venho acrescentar um método de imagem não invasivo, sem radiação e sem preparo, de baixo custo e comprovadamente eficaz no seguimento, e monitoramento das doenças inflamatórias (Crohn e retocolite ulcerativa) que pode ser incorporado gradativamente aos serviços de saúde que é o ultrassom intestinal (IUS) amplamente utilizado na Europa e no momento sendo disseminado por todo o planeta para facilitar e complementar a avaliação destes pacientes ao longo de seu tratamento., , Sugerimos colocar o ultrassom como método de imagem ao lado da ressonância magnética e tomografia como modalidade diagnóstica e na avaliação da atividade da doença na tomada de decisões sobre otimização de droga, diagnóstico de complicações e falha terapêutica., , Referências:, , Clinical Application of Intestinal Ultrasound in Inflammatory Bowel Disease., Krugliak Cleveland N, St-Pierre J, Kellar A, Rubin DT., Curr Gastroenterol Rep. 2024 Feb	26(2):31-40. doi: 10.1007/s11894-024-00915-x. Epub 2024 Jan 20., , Defining Transabdominal Intestinal Ultrasound Treatment Response and Remission in Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review and Expert Consensus Statement., Ilvemark JFKF, Hansen T, Goodsall TM, Seidelin JB, Al-Farhan H, Allocca M, Begun J, Bryant RV, Carter D, Christensen B, Dubinsky MC, Gecse KB, Kucharzik T, Lu C, Maaser C, Maconi G, Nylund K, Palmela C, Wilson SR, Novak K, Wilkens R., J Crohns Colitis. 2022 May 10
24/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não
24/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Será de grande importância para o tratamento da doença e melhora da qualidade de vida dos pacientes.
24/10/2025	Paciente	Ruim	Já existem novas drogas biológicas para tratamento de Crohn a anos e deveriam ser incluídas urgentemente, como , Risanquizumabe, Upadacitinibe e Guselkumabe. , ,	Ustequimumabe já foi aprovada no começo do ano passado e até agora não está sendo distribuído nas farmácias., Drogas biológicas tem perda de resposta e principalmente alergia com o passar do tempo e devem ser trocadas por outras drogas. Eu por exemplo já tive alergia a 2 drogas e estou percebendo que estou perdendo resposta a 3º droga, por isso é tão importante a celeridade em adicionar novas drogas disponíveis a população.
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/10/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
25/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
25/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Está é uma ação fundamental e benéfica aos pacientes com Chrohn.	Está é uma ação fundamental e benéfica aos pacientes com Chrohn.
25/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Imprescindível a incorporação tanto de Vedolizumabe quanto de Ustequimumabe	Sou responsável pelo ambulatório de DII do CHC UFPR e posso afirmar a imprescindível necessidade de atualização do pcdt , visto q os pacientes diante do contexto de falta de opções medicamentosas frente a uma doença complexa e crônica como DC , estão sendo mutilados com a progressão da doença



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
25/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Só que fosse posto em pratica o mais breve possível
25/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que as autoridades vejam esse tema com urgencia, pois afeta muitas pessoas, inclusive crianças.	So agilidade nessa dornca por parte dos orgaos publicos, pois e uma doenca silenciosa e muito invasiva
25/10/2025	Interessado no tema	Boa	Não, o texto está bem explicado.	Também não.
25/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Apoio a causa.	Não
25/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
25/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
25/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
25/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
25/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
25/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
25/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
25/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/10/2025	Paciente	Boa	Acesso mais fácil aos medicamentos, com a possibilidade de agendamento de horário para retirada, evitando que precisemos aguardar em longas filas por mais de 6 horas. Gostaria tambem de que o acesso aos exames de acompanhamento da doença fossem agendados com prioridade no SUS,	Não
26/10/2025	Paciente	Muito boa	Como paciente com Doença de Crohn, considero importante que o protocolo também traga mais orientações sobre o impacto emocional e social da doença. Muitas pessoas enfrentam demora no diagnóstico, dificuldade de acesso a exames e medicamentos, e pouca informação sobre como conseguir o tratamento pelo SUS., Sugiro incluir a importância do apoio psicológico, nutricional e social no acompanhamento, além de materiais educativos em linguagem simples para pacientes. Também considero essencial garantir a disponibilidade dos novos medicamentos e exames em todas as regiões, evitando desigualdades no tratamento	Gostaria de destacar a importância de um atendimento mais humanizado e acolhedor para pessoas com Doença de Crohn. Muitas vezes os pacientes não são levados a sério nas primeiras consultas, ou enfrentam julgamentos por sintomas que não são visíveis. O apoio emocional e a escuta atenta fazem muita diferença para quem convive com uma doença crônica, eu tenho 20 anos, comecei a ter os sintomas com 17/18 mais só consegui o diagnóstico agr enquanto os sitomqs agravavam, por acharem que podia ser só ansiedade pela minha idade



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/10/2025	Paciente	Muito boa	A proposta e aprovação para a retirada no sus será uma nova chance para quem vive diariamente com mudanças e alterações que a doença provoca no paciente. , Tenho diagnóstico à 14 anos depois do uso de dois biológicos, estou perdendo resposta e possivelmente terei de fazer uso do Ustekinumabe ,porém uma medicação de alta custo .Além de ferir o físico a doença destrói o emocional ,com tudo a liberação pelo SUS traria uma nova esperança para quem luta diariamente pela vida.	O governo precisa investir na estruturação de hospitais e clínicas onde venha dar suporte aos pacientes com uma condição complexa de saúde.
26/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não
26/10/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
26/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
26/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Manter e realizar as propostas	Está completo para o momento
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	O uso de infliximabe subcutâneo pelo plano de saúde vem me ajudado muito, a ganhar qualidade de vida e também autonomia para as aplicações. É muito importante ter essa opção no sus para que mais pessoas tenham acesso.
27/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	"A Doença de Crohn é uma enfermidade inflamatória intestinal crônica, progressiva e potencialmente incapacitante, caracterizada por inflamação transmural e curso evolutivo imprevisível, com risco elevado de complicações intestinais, desnutrição, internações recorrentes e necessidade de cirurgias repetidas. Trata-se de uma doença com impacto expressivo na qualidade de vida, especialmente em indivíduos jovens, em idade produtiva., , Apesar dos avanços terapêuticos, a resposta aos tratamentos atualmente disponíveis é limitada. O infliximabe e o adalimumabe, anti-TNF alfa incluídos no SUS, representam marcos no manejo da doença moderada a grave



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/10/2025	Interessado no tema	Boa	A atualização do PCDT é necessária e urgente, uma vez que muitos pacientes aguardam a incorporação de novos tratamentos para o controle da doença. Atualmente, desde o ano passado, pacientes que necessitam de infusão com infliximabe enfrentam dificuldades devido à carência de locais disponíveis para a realização desse procedimento. , Nesse contexto, o infliximabe na formulação subcutânea representa uma excelente alternativa terapêutica, especialmente para os pacientes que dependem desse tipo de tratamento. Além da praticidade na administração, o infliximabe subcutâneo dispensa a necessidade de associação com outras medicações concomitantes, como corticoides ou azatioprina, contribuindo para um manejo mais seguro e eficaz da doença. , Dessa forma, considera-se pertinente e justificada a ampliação da indicação do infliximabe subcutâneo para outras formas de Doença de Crohn, e não apenas para a manifestação perianal, conforme atualmente previsto.	Para o tratamento dos pacientes com Doença de Crohn perianal fistulizante, essa forma da enfermidade exige níveis mais elevados e sustentados do imunobiológico, condição que apenas o infliximabe na formulação subcutânea é capaz de proporcionar. Nesse sentido, o infliximabe SC, após a indução com o infliximabe IV em casos de pacientes que estão iniciando o tratamento com um terapia anti- TNF deveria ser considerado como primeira opção o INFLIXIMABE e não o ADALIMUMABE.,
27/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não.	A aprovação dessa proposta vai ajudar muita gente que espera o tratamento mais adequado.
27/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NAO	NAO
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
27/10/2025	Profissional de saúde	Boa	Nao	sem comentários
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Incluir a liberação de mais medicações já aprovadas mais de ano e também o exame de calprotectina.	Maior visibilidade a doença e ao tratamento, mais aprovações de medicações e exames importantes irão auxiliar nesse visibilidade e na importância.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/10/2025	Profissional de saúde	Boa	Sim, , Artigo 4.3 os exames radiológicos de maior importância na Doença de Crohn são a Entero-RM e a Entero TC (TC ou RM do abdome total com contraste oral e venoso para avaliação intestinal), que permite avaliar lesões no intestino delgado como inflamação parietal, estenoses e fístulas. A TC ou RM abdominal tradicional é importante para avaliar obstrução, perfurações e abscessos. A RM do pélvica com ênfase na avaliação do canal anal é de extrema importância na avaliação das fístulas e abscessos perianais. O transito intestinal caiu em desuso há vários anos por ser uma técnica mais arcaica e totalmente ultrapassada, nem precisaria constar nesse PCDT. , Artigo 4.4 para o controle da Doença de Crohn o uso de imunobiológico pode ser necessário em casos mais leves ou que tem uma pontuação mais baixa em pacientes com perda p'gressiva de resposta a alguma outra droga ou que seja dependente de corticóide, principalmente pela falta de outra droga que seja indicada no controle dessa doença. A azatioprina tem vários efeitos colaterais que a colocam na base da pirâmide de segurança (riscos de infecções, pancreatite hepatite e desenvolvimento de neoplasias a longo prazo), além de ter pouca resposta como monoterapia na DC. Não há respaldo científico para os aminossalicilatos nem para o alopurinol para se manter no PCDT. , Artigo 7.1: não há embasamento científico para o uso de sulfassalazina e mesalazina para a Doença de Crohn por ser uma doença transmural e os aminossalicilatos só atuam na mucosa. Em nenhum(a) guideline ou diretriz, seja nacional (GEDIIB) ou internacional com a do ECCO, essas drogas não são recomendadas na Doença de Crohn. O corticóide tem sua função na indução da remissão, mas não na manutenção da remissão, pois não deve ser usado por longos períodos pelos seus efeitos colaterais graves a longo prazo. O alopurinol não é usado na DC e não tem respaldo científico para permanecer nesse PCDT. , Quanto a dose de manutenção do ustekinumabe, apesar de estar em bula a manutenção do tratamento na dose de 90 mg SC a cada 12 semanas, raramente usamos esse intervalo, pois os pacientes indicados para essa terapia, muitos deles já falhados ao anti TNF, possuem uma alta carga inflamatória e necessitam de doses mais frequentes de 8/ 8 semanas e, muitas vezes, até de 4/4 semanas.	Sim, a indicação do Upadacitinibe, uma pequena molécula inibidora da Janus quinase (JAK), de uso oral, também deveria ser considerada nesse PCDT, tendo em vista inúmeros trabalhos comprovando sua eficácia e por ser um medicamento de uso oral, de fácil administração.
27/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não., Concordo com a atualização.	É importante termos mais de uma opção de tratamento de segunda linha em caso de falha ao anti-TNF, para paciente com Doença de Crohn.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Como médico assistente e especialista em gastroenterologia, atento dezenas de pacientes com doenças inflamatória intestinal, e em alguns casos, que já foi utilizado o arsenal terapêutico aprovado, ficamos sem poder fazer o que poderíamos pelos pacientes, e por isso é necessário a aprovação de mais medicamentos, para que possamos dar mais qualidade de vida a esses pacientes falhados a terapêutica vigente, por isso concordo com a incorporação de novos mecanismos de ação, que são apresentados para a incorporação
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	A doença de CROHN deveria ter mais assistência pelo SUS
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Precisamos desta medicação no SUS	Sofremos muito sem medicação adequada
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Que nosso atendimento de saúde fosse mais reconhecido	Não
27/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	'-	'-
27/10/2025	Paciente	Muito boa	Gostaria que o governo desse mais atenção e celeridade nessas demandas .	Gostaria de fazer um apelo , pois nós pacientes precisamos de mais atenção e celeridade nessas questões sobre os medicamentos. , Uma questão muito relevante é a inclusão do stelara no rol de medicamentos do sus , porém a efetividade não aconteceu., Temos mais de 1 ano dessa espera ., Um medicamento que é sai para psoríase de forma rápida e eficaz , porém não sai da mesma forma para doença de Crohn.
27/10/2025	Paciente	Boa	Inclusão da medicação Tremfya (glucosumabe), possibilidade de troca de tratamento com maior facilidade	Não
27/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nada	Toda iniciativa é bem vinda
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Acredito que a falha ou contraindicação ao anti-TNF nem deveria ser um critério, visto que em alguns perfis de pacientes eles não são a melhor escolha, principalmente no tocante à segurança. Ainda assim, se pelo menos nesse grupo de pacientes falhados pudermos ter disponível um mecanismo de ação diferente como anti-IL12 e IL-23 ou anti-integrina, já será um grande avanço para a saúde pública.	Não
28/10/2025	Paciente	Boa	Não.	No momento não
28/10/2025	Paciente	Muito boa	Não. O acompanhamento e acolhimento psicológico das pessoas em tratamento de doenças intestinas, como garantia do SUS.	Pois a saúde mental dos pacientes que convive com essas doenças inflamatórias colocam em cheque sua rotina com o dia a dia desafiador e algumas vezes que causam limitações.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2025	Profissional de saúde	Ruim	"A proposta está extremamente desatualizada em muitos pontos. A impressão que se tem ao ler essa versão do PCDT é que a versão antiga foi alterada pontualmente em alguns trechos. Indicarei algumas partes desatualizadas:, 1) O tratamento medicamentoso da DC atualmente não visa só a indução da remissão clínica, mas também a remissão endoscópica, uma vez que esta está associada a menor taxas de complicações da doença a longo prazo., 2) Aminossalicilatos, incluindo a sulfassalazina, não são mais indicados atualmente para nenhuma forma da DC., 3) O uso de corticoides deve ser evitado ao máximo, uma vez que dispomos atualmente de medicações com boas taxas de indução da remissão e não devem ser indicados como primeira opção para doença ideal, como está na página 13. Em muitas vezes, é possível induzir a remissão sem o uso dessa classe de drogas., 4) A azatioprina não é medicamento utilizado para induzir a remissão, como está escrito na página 13. Usada apenas para manutenção., 5) A recomendação de apenas utilizar biológicos após falha de imunomoduladores, como consta na pg 14, está desatualizada e impede a opção por medicamentos mais seguros. A taxa de complicação com o uso desses medicamentos, principalmente a azatioprina, é maior que da maioria dos biológicos. A maioria dos estudos pivotais que geraram aprovação de medicamentos biológicos incluiu pacientes falhados apenas a corticoides, muitas vezes sem utilização de imunossuppressores, o que referenda o seu uso em pacientes ""naïve"" para imunomoduladores., 6) Obrigar o uso de anti-TNF como tratamento de primeira linha com biológicos é cercear a autonomia médica em optar por medicamentos mais seguros e com taxas de resposta melhores, uma vez que há vários estudos mostrando que anti-integrinas e anti-interleucinas funcionam pior como segunda linha, após o uso dos anti-TNF. As taxas de complicações como o uso de anti-TNF são baixas, mas normalmente são constituídas por problemas sérios, como infecções oportunistas graves. O uso de outras classes como primeira opção deveria ser discricionário do médico assistente, que avalia sistemicamente o paciente., 7) Devem ser incluídas como opções para tratamento da DC os anti-IL 23, como risankizumabe e ustekinumabe e o inibidor de JAK upadacitinibe, por se tratarem de medicações de excelente eficácia e perfil de segurança, rápida resposta. É bastante comum pacientes falhados a várias classes de medicamentos que se beneficiariam dessas novas drogas., 8) Não há estudos que mostrem a segurança da interrupção do tratamento com biológicos, mesmo que em remissão sustentada. , 9) Azatioprina deve ser retirada da seção de tratamento da doença perianal, por baixa evidencia científica e pela existência de medicamentos melhores, que devem ser preferidos em situação tão grave., 10) A indicação de uso de azatioprina para prevenção de recorrência em pacientes submetidos a cirurgia é completamente ultrapassada., 11) Não se indica mais a interrupção dos anti-TNF no último trimestre da gestação, conforme referendado por vários estudos científicos., "	É imprescindível que a elaboração do PCDT da doença de Crohn conte com especialistas diretamente envolvidos com a assistência desse tipo de paciente, já que a condução desses casos é extremamente complexa e exige estudo e dedicação direcionados a doenças inflamatórias intestinais. Certamente essa atitude contribuiria para a elaboração de um documento muito mais afinado com a realidade vivenciada pelos médicos especialistas.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Como mãe de um adolescente(17 anos) com doença de Crohn,(desde os 8 anos), fico muito receosa sobre a limitação de tratamento. Portanto, quanto mais opções de medicamentos , mais possibilidades de controlar a doença crônica, evitando sofrimento, e agravamento dos casos, podendo chegar à cirurgias e inúmeras complicações.	Gostaria de ver mais especialistas médicos e enfermeiros nos atendimentos do SUS para DII., Gastroenterologia nas UBS seria de grande valia para suspeitar mais brevemente sobre as DIIs, e a rápida indicação de colonoscopia, para chegar ao diagnóstico correto o quanto antes.
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Gostaria que fosse disponibilizadas demais medicações: Risanquizumabe, Upadacitinibe e Guselkumabe	Gostaria de enfatizar da dificuldade de acesso do Ustequinumabe para Doença de Crohn, com grande demora ainda no processo judicial para obter a medicação.
28/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não
28/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tenho uma tia que tem a doença e sofre muito com dores e os valores dos medicamentos são altíssimo
28/10/2025	Paciente	Muito boa	Acrescentar onexame de Enteroressonancia	Não
28/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/10/2025	Profissional de saúde	Boa	É indispensável novas medicações no PCDT para o tratamento da doença de Crohn. Muitas vezes são pacientes graves, com doença moderada grave, que não respondem a terapia anti TNF e que perdem tempo esperando outras medicações serem disponibilizadas. O retardo do tratamento aumento o risco de cirurgias, a necessidade de internações.	É de extrema importância novas opções terapêuticas para que os pacientes sejam tratados ainda na janela de oportunidade, alcançando a remissão clínica, endoscópica e melhora da qualidade de vida.
28/10/2025	Interessado no tema	Muito boa	não	não
28/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Essa medição vai ser de grande valia pra nós pacientes de Retocolite ulcerativa e de outras DII.
28/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
28/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
28/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	É de muita valia esse medicamento pra pessoas que tem retocolite ulcerativa.	Não
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	É muito, Importante a incorporação do Infliximabe subcutâneo como alternativa de tratamento na doença de Crohn, pois é usado como, Monoterapia, aumentando a adesão e reduzindo efeitos colaterais. Além disso, ele por ser subcutâneo, mantém os níveis séricos mais estáveis durante o tratamento, aumentando a eficácia e reduzindo a formação de anticorpos anti-droga.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A Doença de Crohn é uma enfermidade inflamatória intestinal crônica, progressiva e incapacitante, que frequentemente exige terapias imunobiológicas para controle da inflamação e prevenção de complicações. O infliximabe intravenoso (IV) representa uma das opções mais eficazes no manejo da doença moderada a grave, mas sua aplicação requer infusão hospitalar, o que limita o acesso, aumenta custos logísticos e compromete a adesão., , A formulação subcutânea (SC) de infliximabe mantém o mesmo mecanismo de ação anti-TNF-? e demonstra eficácia e segurança equivalentes à via IV. Ensaios clínicos como o LIBERTY e estudos de vida real mostraram taxas elevadas de remissão clínica e endoscópica em pacientes com Crohn moderado a grave tratados com infliximabe SC, inclusive em casos com falha prévia ao regime intravenoso. Além disso, os níveis séricos do fármaco são mais estáveis, com menor formação de anticorpos anti-droga, o que reduz o risco de perda de resposta., , A administração subcutânea oferece vantagens claras para o SUS: reduz a necessidade de centros de infusão e equipe especializada, diminui custos indiretos de transporte e hospitalização e melhora a experiência e adesão do paciente, permitindo manejo domiciliar ou ambulatorial simples., , Sob a perspectiva econômica, a substituição parcial das infusões IV pela formulação SC tende a otimizar recursos, mantendo a efetividade terapêutica e evitando custos associados a exacerbações e hospitalizações. A experiência internacional já aponta a formulação SC como alternativa custo-efetiva e segura, sem aumento de eventos adversos graves., , Diante das evidências disponíveis, a incorporação do infliximabe subcutâneo ao SUS é uma medida coerente com a busca por terapias eficazes, seguras e sustentáveis para pacientes com Doença de Crohn moderada a grave. Essa inovação amplia o acesso, reduz desigualdades regionais e representa um avanço concreto na qualidade do cuidado oferecido aos portadores de doenças inflamatórias intestinais no Brasil.
28/10/2025	Profissional de saúde	Boa	Nao	Nao
28/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acho o texto bom e bastante pertinente ao assunto proposto.	Acredito que as instituições ligadas ao governo que promovem a retirada dos remédios de alto custo, deveriam ter mais atenção e comprometimento com as DII pois muitas pessoas dependem destes remédios para estarem vivos e ter uma vida com mais dignidade e esperança de terem uma vida normal!!.
28/10/2025	Paciente	Boa	Entendo que quanto mais opções de medicamentos disponíveis para o tratamento, maiores são as condições das pessoas voltarem a se tornar produtivas para a sociedade.	Quanto mais opções de medicamentos disponíveis melhor para os pacientes e para a sociedade.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/10/2025	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
28/10/2025	Profissional de saúde	Boa	Para casos de fistula perianal refratarios aos medicamentos anti TNF deve ser incluido o uso do ustequinomabe pois ja ha evidencias suficientes e poderá assim englobar uma grande quantidade de pacientes que não podem ou ja falharam aos anti TNF disponiveis.	Incluir o uso ustequinomabe manutenção 90mg a cada 8 semanas para pacientes falhados ao anti TNF, uma vez que a dose a cada 12 semanas está indicado para bionaives.
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	NAO	NAO
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Ter o Stelara (Ustequinumabe) como mais uma opção no arsenal terapêutico das Doenças Inflamatórias Intestinais, principalmente da Doença de Crohn (CID-10 K50.0), possibilita remissão da doença com cicatrização de mucosa, evitando complicações dessa patologia que são graves, nocivas e de alto custo para o sistema público de saúde. O Stelara (Ustequinumabe) permite tratamento de doença infiltrativa que acomete intestino delgado, principalmente íleo terminal, intestino grosso, reto e ânus, favorecendo o cenário do paciente e evitando cirurgias de grande porte e muitas vezes desabsortivas, ostomias e hospitalização prolongada.	A Doença de Crohn é extremamente grave quando não controlada, piorando não apenas a saúde e qualidade de vida do doente, como também diminui a sobrevida e onera o sistema público de saúde devido as suas complicações graves. Acomete pacientes jovens, ativos no mercado de trabalho, necessitando de afastamento muitas vezes permanente, aumentando ainda mais o custo para a população brasileira. O investimento em drogas imunobiológicas, aumentando o arsenal para o tratamento dessa doença, é favorável em todos os contextos, ainda que sejam de alto custo.
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nenhuma. Protocolo atendeu as expectativas.	Não.
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	a principio , nao .	A DC moderada a grave cursa com alta carga de incapacidade, hospitalizações, necessidade de cirurgias e perda de produtividade. Em subgrupos com falha/intolerância/contraindicação a anti-TNF, opções eficazes e seguras são essenciais para reduzir corticosteroides, cicatrizar mucosa, controlar doença perianal e evitar cirurgias. Diretrizes recentes da ECCO (2024) posicionam UST e VDZ como alternativas válidas após falha de anti-TNF, com decisão orientada por perfil de segurança, fenótipo (luminal/perianal) e preferências do paciente. Temos varios pacientes sem opção de tratamento se nao houver resposta com anti TNF, precisamos da incorporação destes medicamentos. A facilitação de uso de anti tnf SC, tambem facilitara, nos pacientes compensados, que precisam de polo de aplicação EV, então que seja incorporado tbm .
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Necessária
28/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao.
29/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Conviver com a doença é um desafio constante, com períodos de dor, internações e limitações no dia a dia. É importante que o protocolo considere não apenas os tratamentos medicamentosos, mas também o suporte psicológico devido o impacto emocional da doença., Além disso, acredito que é essencial ampliar o acesso a medicamentos mais modernos e eficazes, pois muitos pacientes não respondem bem às opções atuais disponíveis no SUS. A demora para conseguir esses tratamentos pode agravar o quadro e afetar muito a qualidade de vida.	Nosso desejo é que o novo protocolo traga esperança e qualidade de vida para quem enfrenta essa condição todos os dias.
29/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Sou portadora de doença de crohn grave, criei resistência a quase todos os medicamentos, e a incorporação de mais medicamentos vai ser benéfico para todos os portadores de doença de crohn.
29/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não!	Que seja aprovada o mais rápido possível.
29/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nada	Nada
29/10/2025	Profissional de saúde	Regular	"Sou médica gastroenterologista e gostaria de manifestar preocupação em relação às recomendações terapêuticas apresentadas na nova versão do PCDT de Doença de Crohn, especialmente quanto à manutenção da mesalazina/sulfassalazina e à ênfase excessiva nos imunomoduladores convencionais (azatioprina, 6-MP, metotrexato)., As evidências científicas atuais não sustentam o uso de mesalazina ou sulfassalazina na Doença de Crohn, particularmente nas formas ileais ou ileocolônicas. Diversos estudos controlados e metanálises demonstraram ausência de benefício clínico significativo na indução ou manutenção da remissão, motivo pelo qual as principais diretrizes internacionais (ECCO, AGA, ACG) já não recomendam seu uso de rotina. A manutenção dessas drogas no PCDT perpetua práticas desatualizadas e pode atrasar o início de terapias realmente eficazes., Da mesma forma, o destaque dado aos imunomoduladores como principal alternativa após falha de corticoide ignora a evolução do manejo da Doença de Crohn nas últimas décadas. O uso isolado de azatioprina ou metotrexato tem eficácia limitada, início de ação lento e perfil de segurança menos favorável em comparação às terapias biológicas e pequenas moléculas atualmente disponíveis. Alopurinol não entendi pq foi citado., O PCDT deveria refletir o paradigma moderno de tratamento “treat-to-target”, com foco em remissão endoscópica e prevenção de dano intestinal, e não apenas controle sintomático. Reforçar o uso de terapias ineficazes ou ultrapassadas contraria esse princípio e não atende ao melhor interesse dos pacientes., É fundamental que o documento seja revisado à luz das evidências contemporâneas e diretrizes internacionais, priorizando o acesso a terapias com eficácia comprovada e real impacto na história natural da doença., , Referências:, , Torres J, et al. ECCO Guidelines on Therapeutics in Crohn’s Disease: Medical Treatment. Journal of Crohn’s and Colitis. 2024	18(3):333–372., , Lichtenstein GR, et al. ACG Clinical Guideline: Management of Crohn’s Disease in Adults. American Journal of Gastroenterology. 2021



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
29/10/2025	Paciente	Boa	Solicito que o relatório preliminar seja modificado para reconhecer o uso do Vedolizumabe em pacientes com Doença de Crohn moderada a grave que apresentaram falha, intolerância ou efeitos adversos graves com imunossupressores (como azatioprina) ou biológicos, **sem exigir** a falência de múltiplos biológicos previamente, pois ***tal requisito aumenta o risco de desfechos clínicos adversos*** , , Adicionalmente, peço que seja incluída na análise de custo-efetividade uma seção sobre impacto na qualidade de vida e economia doméstica — por exemplo, a redução de custos com hospitalizações, complicações de imunossupressores, e o alívio à carga financeira familiar, conforme demonstrado por experiências reais, como a minha., , Por fim, solicito que o relatório finalize com recomendações operacionais claras para a incorporação, incluindo fluxos de acesso, critérios de monitoramento (PCR, calprotectina, imagens), e acompanhamento de segurança em longo prazo, de modo a assegurar que o acesso não fique apenas formal mas efetivo.	Sou paciente diagnosticado com Doença de Crohn de forma moderada a grave desde aproximadamente 2011, embora os sintomas acompanhem minha vida desde a infância. Durante mais de uma década, fui tratado com imunossupressores como a Azatioprina, que infelizmente me causaram efeitos adversos importantes, incluindo formação de cálculos renais e internações hospitalares., , Há alguns anos, iniciei o tratamento com Vedolizumabe, obtendo remissão clínica e laboratorial estável, sem qualquer efeito colateral significativo. Minhas dosagens de proteína C reativa e calprotectina fecal mostram controle total da inflamação, e minha qualidade de vida melhorou substancialmente., , A Doença de Crohn é uma condição de alta complexidade e heterogeneidade. Cada paciente apresenta uma resposta distinta aos medicamentos. A estratégia terapêutica é muitas vezes uma sequência de tentativas e erros, ajustando doses e combinações até encontrar a molécula que de fato controla a doença. No meu caso, o Vedolizumabe foi a única medicação capaz de manter remissão completa e duradoura após o insucesso de diversos tratamentos anteriores., , Do ponto de vista socioeconômico, a não inclusão efetiva desse medicamento no SUS impõe um custo muito alto para pacientes e famílias. Hoje, cerca de 45% da minha renda familiar é comprometida com o plano de saúde, única forma de garantir a continuidade do tratamento. Tenho esposa e dois filhos pequenos, e essa despesa limita significativamente nossa capacidade de prover o básico com segurança e dignidade. A disponibilização do Vedolizumabe no SUS significaria não apenas a continuidade de um tratamento comprovadamente eficaz, mas também alívio financeiro e emocional para milhares de famílias brasileiras em situação semelhante., , Diante disso, defendo a manutenção e efetiva implementação da incorporação do Vedolizumabe no PCDT da Doença de Crohn, conforme já aprovado pela Portaria SECTICS/MS nº 34 de 13/05/2025, garantindo o acesso equitativo a uma terapia segura, eficaz e com comprovado impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes., , Agradeço à CONITEC pela abertura ao diálogo e por considerar as vozes de quem vive diariamente com essa condição.,
29/10/2025	Paciente	Boa	O uestequinumabe foi incorporado ao SUS em 22/01/2024 mas ainda não se encontra disponível no sistema	Que as decisões entrassem de fato na rede no tempo estipulado
29/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/10/2025	Paciente	Muito boa	Nos últimos anos, a ciência evoluiu de forma significativa, e novos medicamentos e exames tornaram-se essenciais para o controle da doença de Chron e outras DIIs. A atualização do PCDT significa trazer essas novas possibilidades para dentro do SUS, garantindo mais qualidade de vida e menos desigualdade no acesso aos tratamentos.	Não
29/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não sei se aqui é o local, mas tenho dificuldade em informações de como é fluxo do processo para conseguir os medicamentos. Sempre vivem me solicitando exames, o medico preenche a LME para 6 meses e só consigo pegar 1 ou 2 vezes, depois já solicitam renovação novamente.. Isso sempre atrasa meu tratamento.
29/10/2025	Paciente	Muito boa	Não, obrigada!	Não , obrigada!
29/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
29/10/2025	Paciente	Boa	DII DEVEM deixar os portadores considerados PCD. é uma injustiça apenas alguns estados do Brasil considerarem.	DII equiparar a PCD urgente!
30/10/2025	Paciente	Muito boa	Desde 2019, quando fui diagnosticado com Doença de Chron, sou tratado com vedolizumabe. Nunca tive reação e minha doença está controlada.	Coloquem o vedolizumabe no protocolo do SUS para Doença de Chron
30/10/2025	Paciente	Muito boa	Esse atualização de protocolo vai ajudar e muito , o tratamento de pacientes, que com certeza vão poder ter uma resposta muito melhor	Acredito que é importante a informação, sobre este tipo de patologia em várias plataformas.
30/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	"Antes tarde do que nunca. O PCDT da Doença de Crohn é datado de 2017 e está totalmente desatualizado. De 2017 até 2025 tivemos, como médicos, uma dificuldade imensa em tratar os nossos pacientes com doença de Crohn, já que , em todo esse período, tivemos apenas disponíveis uma única classe de tratamento, os anti-TNFs (infliximabe, adalimumabe e vertolizumabe). A aprovação pela CONITEC do ustequinumabe, um inibidor da interleucina 12-23, aconteceu em outubro de 2023 e infelizmente vem com atraso. Entretanto, é algo ESSENCIAL para nós, que trabalhamos em centros de referência de Crohn. , As incorporações mencionadas abaixo preenchem um ""gap"" que existe nos grandes centros do SUS: altas taxas de hospitalizações e cirurgias nos pacientes mais graves e multirefratários., Ustequinumabe para pacientes com DC moderada a grave ativa após falha, intolerância ou contraindicação ao anti-TNF, •Vedolizumabe para pacientes com DC moderada a grave ativa após falha, intolerância ou contraindicação ao anti-TNF, •Infliximabe subcutâneo para tratamento de pacientes com doença de Crohn moderada a grave que tiveram resposta inadequada às terapias convencionais, com fístula perianal complexa., Aqui uma ressalva, pois acredito que o infliximabe SC poderia ser aprovado não só para doença de Crohn fistulizante"	, Aqui uma ressalva, pois acredito que o infliximabe SC poderia ser aprovado não só para doença de Crohn fistulizante. Espero que esse protocolo seja publicado o quanto antes. Espero que não haja atrasos nas infusões e na dispensação dos medicamentos, como relatados pelos nossos pacientes, Vide referencia: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37048755/



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	SOMENTE SOLICITAR A BREVIDADE NA IMPLEMENTAÇÃO. É DESOLADOR ACOMPANHARMOS O SOFRIMENTO DO PORTADOR DE CROHN	SEM COMENTÁRIOS
30/10/2025	Paciente	Muito boa	nao	As doenças intestinais inflamatórias deveriam ganhar maior visibilidade dentro do Congresso, uma vez que está se tornando cada vez mais comum, além de ser um tratamento muito custoso no Brasil.
30/10/2025	Paciente	Muito boa	Não., Considero o texto muito eficaz em sua proposta.	Não.
30/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Eu incluiria a população com doença oncológica em remissão mas ainda sem criterios / tempo que considere cura e colite moderada a grave bem como com Crohn em atividade, virgem de tratamento. Esta população teria contraindicações para o anti TNF e assim teria que iniciar com Vedolizumabe ou Ustequinumabe.	Não
30/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Sim. Considero urgente e necessária a incorporação dos medicamentos ustequinumabe, vedolizumabe e infliximabe subcutâneo, bem como da calprotectina fecal no PCDT da Doença de Crohn., Trata-se de uma doença crônica, grave e progressiva, que afeta majoritariamente adultos jovens, causando impacto físico, emocional e social profundo, com afastamentos do trabalho, internações recorrentes e múltiplas cirurgias., Os pacientes com Doença de Crohn refratária hoje encontram poucas opções terapêuticas no SUS, o que leva à piora clínica e perda de qualidade de vida. Os medicamentos propostos já estão amplamente validados em diretrizes internacionais (ECCO, AGA, GEDIIB), apresentam eficácia comprovada e perfis de segurança favoráveis, e possibilitam controle mais duradouro da inflamação intestinal, prevenindo complicações e reduzindo custos hospitalares a longo prazo., A inclusão da calprotectina fecal como exame de monitoramento também é essencial, pois permite uma avaliação não invasiva e precoce da atividade inflamatória, otimizando o manejo clínico e o uso racional dos recursos públicos., Portanto, apoio integralmente a atualização do PCDT e reitero a necessidade urgente de ampliar o acesso a terapias modernas e exames diagnósticos eficazes para os pacientes com Doença de Crohn no SUS. Essa medida representa um avanço científico, clínico e humano, garantindo tratamento digno e equitativo a todos., Sugiro ainda no futuro buscar a incorporação do UPADACITINIBE, uma pequena molécula de uso oral com elevada eficácia na doença de Crohn.	Como especialista em coloproctologia, manifesto meu total apoio e reforço a urgência da incorporação das novas tecnologias previstas nesta atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Doença de Crohn., A Doença de Crohn é uma enfermidade inflamatória intestinal crônica, progressiva e debilitante, que frequentemente acomete indivíduos jovens em plena idade produtiva, levando a impacto significativo na qualidade de vida, afastamentos laborais recorrentes, hospitalizações e, em muitos casos, à necessidade de cirurgias intestinais mutilantes., Apesar dos avanços no tratamento nas últimas décadas, ainda há um número expressivo de pacientes que não respondem adequadamente às terapias atualmente disponíveis no SUS. Muitos convivem com doença refratária, sintomas incapacitantes e complicações graves, incluindo estenoses, fístulas complexas e desnutrição., A incorporação de terapias mais modernas e seletivas — como o ustequinumabe, o vedolizumabe e o infliximabe subcutâneo — representa uma oportunidade concreta de oferecer aos pacientes brasileiros um tratamento alinhado às evidências científicas mais atuais e às recomendações das principais diretrizes internacionais (ECCO, AGA, GEDIIB). Essas medicações têm perfil de segurança favorável, permitem controle duradouro da inflamação intestinal e reduzem o risco de hospitalizações e intervenções cirúrgicas., Adicionalmente, a inclusão da calprotectina fecal como exame de monitoramento é uma medida de extrema relevância clínica e econômica, pois possibilita avaliação não invasiva da atividade inflamatória, orienta ajustes terapêuticos precoces e contribui para a racionalização do uso de recursos públicos., Dessa forma, considero urgente e imprescindível a atualização do PCDT da Doença de Crohn com a incorporação desses medicamentos e exames, garantindo aos pacientes acesso equitativo e tempestivo a terapias eficazes que já fazem parte da prática clínica consolidada no mundo todo., A ampliação do arsenal terapêutico é não apenas uma questão técnica, mas também um ato de justiça e dignidade para uma população que há anos convive com limitações impostas por uma doença grave e incapacitante.
30/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
30/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
30/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
30/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/10/2025	Paciente	Boa	A agilidade em exames pode aliviar em muitos aspectos o sofrimento do paciente e da família dos pacientes, pedir observação em fazer exames mais rápido que ficar em uma fila de espera de até dois anos faria toda a diferença.	Esperas longas em filas online para obter exames e médicos na área da área intestinal faz o sofrimento aumentar o dobro para pacientes e suas famílias
30/10/2025	Paciente	Boa	Não	Não
30/10/2025	Paciente	Muito boa	Que seja aprovado quaisquer projeto e leis para ajudar nós pacientes da doença de crohn. Precisamos de toda ajuda possível, convivemos com a dor diariamente. Seria uma enorme conquista e ajuda se fossemos reconhecidos como PCD e ter mais benefícios. Pois, nem todos nós conseguimos trabalhar CLT devidos as crises e limitações que a doença causa.,	Que seja aprovado quaisquer projeto e leis para ajudar nós pacientes da doença de crohn. Precisamos de toda ajuda possível, convivemos com a dor diariamente. Seria uma enorme conquista e ajuda se fossemos reconhecidos como PCD e ter mais benefícios. Pois, nem todos nós conseguimos trabalhar CLT devidos as crises e limitações que a doença causa.
30/10/2025	Profissional de saúde	Regular	Incluir no PCDT menção às novas opções terapêuticas upadacitinibe e risanquizumabe como tecnologias relevantes em avaliação e de uso crescente internacional, ainda que não incorporadas no SUS, para garantir alinhamento com a prática baseada em evidências e facilitar futuras deliberações de incorporação, à semelhança do que já foi feito para uestequinumabe, vedolizumabe e infliximabe SC no texto preliminar de 2025.	"Marcadores laboratoriais, - Retirar a VHS das “ferramentas diagnósticas” da DC e mantê-la apenas como marcador inespecífico complementar, dado seu desempenho inferior e cinética lenta frente à PCR e à calprotectina fecal
30/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nunca tinha ouvido falar dessa doença e até descobrir o que meu filho tinha, ele sofreu muito.	Meu filho de 34 anos, sofre há 11 anos com a doença de crhon., E no momento está sem tratamento.
30/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
31/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
31/10/2025	Paciente	Muito boa	Nada a alterar	As alterações trarão enormes benefícios a nós, pacientes
31/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Não.
31/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Nãp
31/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Acho que essa mudança é extremamente necessária, visto que atualmente temos poucas opções para tratamento da Doença de Crohn no serviço publico (apenas anti TNF). E como e uma doença crônica , é comum que pacientes percam resposta com o passar do tempo e que apresentam contra indicações a estas medicações , se fazendo necessário outras opções terapêuticas. Com o controle adequado da doenca se evita complicações graves como internações, cirurgias. , ,	nao
31/10/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NDN	NDN
31/10/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
31/10/2025	Profissional de saúde	Boa	"Minhas sugestões seria incluir a opção terapêutica com Ustequinumabe ou Vedolizumabe para Doença de Crohn Fistulizante Perianal Apos Falha a anti-TNF, intolerância ou contraindicações. Isto baseado em dados significativos de vida real (para Ustequinumabe e Vedolizumabe) e no Estudo ENTERPRISE (para Vedolizumabe). Por exemplo, o estudo francês multicêntrico de vida real BIOLAP (Chapuis-Biron C, et al. GETAID BioLAP Study Group. Ustekinumab for Perianal Crohn's Disease: The BioLAP Multicenter Study From the GETAID. Am J Gastroenterol. 2020	115(11):1812-1820) demonstrou que cerca de 40% dos pacientes com doença de Crohn Fistulizante Perianal previamente refratários à terapia anti-TNF, alcançaram remissão sustentada de suas fístulas com Ustequinumabe (dose de indução seguido por 90 mg/SC de 8/8 semanas). Em adição, ustequinumabe e vedolizumabe mostraram serem eficazes, alcançando remissão em cerca de metade dos pacientes com fístula perianal complexa e com perfis de segurança favoráveis em uma grande coorte de vida real na Espanha (Casanova MJ, et al. HEAL Study group of GETECCU. Persistence, effectiveness and safety of ustekinumab and vedolizumab therapy for complex perianal fistula in Crohn's disease: The HEAL study from GETECCU. Dig Liver Dis. 2024
31/10/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Concordo com o texto.	Segurança das drogas Vedolizumabe e Ustequinumabe como segunda linha com eficácia comprovada no tratamento da Diência de Crohn.
01/11/2025	Paciente	Muito boa	Tenho doença de crohn	Tenho doença de crohn
01/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Apenas reforçar a posologia de manutenção na dose de 90mg, 1 seringa. Não duas seringas de 45mg como proposto.	Não.
01/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
01/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	A Calprotectina Fecal é um exame extremamente importante para o controle do paciente
02/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não a proposta muito boa e vai ajudar muitas pessoas	sim a doença tem causado muitos danos as pessoas que as tem e por isso o tratamento é necessário
02/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não está perfeito	A proposta vem de encontro às principais evidências atuais para o tratamento da doença de Crohn
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Eu 5já cheguei a fazer uso do Infliximabe via subcutânea por alguns meses e foi muito bom. É muito mais prático e conveniente ao paciente em comparação ao mesmo medicamento por via venosa.
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	O documento está repleto de informações importantíssimos. Precisamos que mais profissionais da saúde conheçam as DIIs para que mais pacientes sejam diagnosticados precocemente, além de terem um tratamento adequado.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	A aprovação e publicação deste pcdt atualizado é muito necessário para os pacientes com doença de Crohn. Precisamos de qualidade de vida com essas novas medicações.
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Precisamos de mas apoio pelo sus	Onde ter mas ambiente de atendimento e entrega de medicamentos
02/11/2025	Paciente	Muito boa	É necessário e urgente	Não
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Enquadramento ao pcd com mais agilidade e lei para tal.	Não
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/11/2025	Paciente	Muito boa	É de extrema importância, Doença inflamatória intestinal é uma doença complicada.	Não se aplica
02/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não
02/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não!	Gostaria que fosse considerada a doença como deficiência.
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Ampliar as medicações para Crohn	É importante a ampliação ao acesso aos exames e medicamentos para doença de Crohn pois houve uma atualização nas medicações que ainda não estão inclusas no SUS. Há muitos pacientes com doença moderada a grave que não respondem aos medicamentos disponíveis na farmácia de alto custo.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/11/2025	Paciente	Boa	Não tenho sugestões de texto.	Seria interessante adicionar mais opções de medicamentos nas alternativas de tratamento, pois muitos pacientes (como eu) não responderam as opções citadas no relatório. , Também outro ponto seria ter orientações mais claras de prazos para avaliar se uma medicação está sendo efetiva ou não e a necessidade de mudar.
03/11/2025	Paciente	Muito boa	São necessários novos tratamentos disponíveis para portadores da doença de crohn, muitos pacientes perdem a resposta aos medicamentos	No momento não
03/11/2025	Paciente	Muito boa	No momento não	No momento não
03/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Somente com relação ao medicamento	Seria bom se o medicamento Stelara fosse dado pelo SUS.
03/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Eu como portadora de Crohn e sendo paciente que precisa dos benefícios liberados pelo Sus,me sinto na obrigação de mencionar a necessidade de regularizar e liberar os tratamentos,exames,tudo aquilo que for de beneficio ao paciente portador do Crohn é super viável e necessário.	Mencionei o que queria acima
03/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Nada a acrescentar.	Acho a proposta muito boa. Tudo o que o governo puder proporcionar para nós é de grande valia. Novos exames, terapias e medicamentos cada vez mais eficazes.. pq é muito difícil conviver com uma doença que não tem cura e impacta significavame a nossa saúde e o nosso dia a dia.
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Acho que valeria a pena enfatizar que a eficácia da mesalazina é muito baixa para Doença de Crohn. , Deveria Informar que a monoterapia com Azatioprina para manutenção de remissão também é bastante limitada para o Crohn.	A incorporação de outros biológicos pelo SUS para tratamento do Crohn, como Risanquizumabe, Guselcumabe e Upadacitinibe poderia ajudar no manejo de casos moderados a graves e refratários.
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Que tenha liberação de exames rápidas pelo SUS no caso de pessoas com a doença de Crohn.	Não
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/11/2025	Paciente	Boa	.	.
03/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/11/2025	Paciente	Boa	Liberação de exames clínicos apropriados aos portadores pelo SUS, inclusive tomografias. E acréscimo do vedolizumabe e Infliximabe subcutâneo	Exames clínicos apropriados contribuem para rápida descoberta da doença e início do tratamento antes deste chegar a fase de complicações extremas.
03/11/2025	Profissional de saúde	Regular	Gostaria de sugerir a desincorporação da mesalazina para tratamento da doença de Crohn já que temos estudos que mostram que a mesma não é melhor que o placebo para tratamento de Crohn, muitos pacientes perdem a janela de oportunidade devido ao fato de ficar usando a mesalazina com melhora marginal e além da mesma não alterar o curso natural da doença. , , Outro ponto seria que o Vedolizumabe seria interessante como primeira linha para tratamento da doença de Crohn, quando o mesmo é usado após falha ao tratamento com anti TNF, o que vemos é perda substancial de resposta.	"O tratamento com ustekinumabe após falha de anti TNF, deve ter a dosagem de 8/8 semanas e não de 12/12 semanas como proposto pelo relatório da CONITEC
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Não ,	Não
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	É importante que os planos facilitem o processo de acesso a realização da calprotectina, bem como as orientações de forma mais clara sobre a renovação do pedido de medicação. São etapas extremamente estressantes quando preciso realizar essas partes do processo.
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Espero que entre em vigor rápido, pois, pacientes como eu aguardam a entrada desse medicamento no PCDT. É importante que tenha mais opções viáveis de tratamento para pacientes com Doença de Crohn.
03/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Sou portador de Retocolite e doença de crohn, já passei por três cirurgias	Essa doença tem que ser mais divulgada por ser uma doença devastadora quando descoberta tarde
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	É muito importante atualizar o protocolo para n'ós pacientes, que precisamos ter acesso a terapias novas.
03/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
03/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
03/11/2025	Profissional de saúde	Muito ruim	Manter o pré diabetes como fator de risco para DM2 no PCDT	Diabetes é uma condição de saúde pública extremamente grave e com impacto nos custos em saúde. Fazer diagnóstico precoce é fundamental para que DM possa ser tratado e conter a sua evolução.
03/11/2025	Paciente	Muito boa	não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que está doença seja melhor divulgada	Não
03/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Acho o texto adequado	Ok
03/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acho extremamente importante atualizar o tratamento para pacientes com crohn. Meu filho tem 10 anos e assim como ele muitas pessoas precisam desse olhar.	Não
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Só acho que essa atualização deveria ser feita regularmente, visando sempre novos tratamentos e avanços. Quem é paciente padece diante desse tempo, e ainda precisa recorrer a justiça onde muitas das vezes é negado o tratamento devido a falta de atualização.	Que dessem uma olhada no quesito das combo-terapias, pois tem alguns estudos que estão se mostrando eficazes para a doença de Crohn.
03/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Paciente	Boa	Vamos ajudar os pacientes com DII	Vamos ajudar os pacientes com DII
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao
04/11/2025	Interessado no tema	Regular	Não	Nao saberia opinar
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Acho extremamente interessante e necessário ter uma gama maior pra os pacientes com doença de chron
04/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	.	.
04/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	A DOENÇA DE CROHN MODERADA A GRAVE TRAZ IMPACTOS MUITO SEVEROS NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES, NA SUA CAPACIDADE DE TRABALHO E ESTUDO E NA VIDA SOCIAL E NOVAS OPÇÕES PARA TRATAMENTO DESTES PACIENTES SÃO NECESSÁRIAS, TEDO EM VISTA O NÚMERO CRESCENTE DE CASOS DIAGNOSTICADOS E DE CASOS REFRATÁRIOS, ALÉM DE FUNDAMENTAL TAMBÉM A INCORPORAÇÃO DE MÉTODOS NÃO INVASIVOS DE MONITORAÇÃO.	O TRATAMENTO ADEQUADO, NA JANELA DE OPORTUNIDADE PRECOCE, REDUZ OS RISCOS DE COMPLICAÇÕES E ÓBITO.
04/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Paciente de DII moderada a grave sofre muito pela pouca variedade de opções de tratamento na rede pública



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/11/2025	Paciente	Boa	Como paciente concordo com novos medicamentos para que a minha saúde possa melhorar cada vez mais e eu ter mais qualidade de vida.	No é fácil conviver com uma doença invisível e muitas vezes limitante, por isso eu concordo com mudanças nas medicações.
04/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Aguardo, pra mais detalhes	Nao
04/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Nao
04/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não, na minha humilde interpretação abrange a necessidade.	Não, obrigada.
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não obrigado.	Não obrigada ,
04/11/2025	Paciente	Boa	Não	Não
04/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Acho importante esclarecimento dos critérios de falha ou intolerancia ao ANTI TNF ., No algoritmo se tem falha ao ANTI TNF não entendo o uso do adalimumabe sem a dosagem de anticorpo anti-TNF., Sugiro retirar os aminissalicilados (mesalazina e sulfassalazina) que em nenhum guide estes fármacos estão presentes., Seria interessante nos falhados e na escolha do ustequinumabe a dose ser iniciada de 8 em 8 semanas e não como parece no texto de 12 em 12 semanas ., Não me parece claro também que o uso do infliximabe SC deva se fazer após 2 infusões EV., Os níveis de calp'rotectina também poderiam ser simplificados , A oportunidade de otimização do Vedolizumabe também.	Triagem pré terapia biológica mais clara e os efeitos adversos também., cuidados necessarios antes da terapia biologica., APS mais atuante e ativa com auxilio das sociedades médicas
04/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Importante ter os medicamentos disponíveis no SUS. Só eles podem garantir qualidade de vida, e manter as pessoas trabalhando e gerando riqueza ao país.	Ustequinumabe e vedolizumabe são excelentes medicamentos para o Chron
04/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não!	Não
04/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não, só aprovar	Não. Só aprovar



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Doença de Crohn necessita de todos os medicamentos incluídos no SUS, para dar dignidade aos pacientes.
04/11/2025	Paciente	Muito boa	Não! Concordo	É preciso ampliar ao acesso aos novos medicamentos e tratamentos para pessoas com Doenças intestinal inflamatório. Há pouca informação no âmbito público
05/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Muito importante
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não
05/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A introdução dos imunobiológicos no SUS pode contribuir para melhor qualidade de vida dos pacientes acometidos
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Ter acesso com mais agilidade nos exames de colonoscopia pelo sus	Nao
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não,	Não
05/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Está tudo ok	Está tudo ok
05/11/2025	Interessado no tema	Boa	Não.	Não.
05/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de parabenizar pelas inclusões feitas ao PCDT! Como paciente atuante na causa das DII, tenho certeza de que as adições farão grande diferença na minha vida e dos companheiros de doença. aguardo ansiosamente pela aprovação e colocação das mudanças em prática!
05/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Retirar sulfassalazina (salicilatos) como tratamento da doença de crohn colonica	Nao



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Boa tarde , Meu nome é Diônatan, sou portador da doença de Chron, onde hoje em dia a maioria das pessoas não sabe o que é, e nem do que se trata., Por esse motivo não somos vistos na sociedade, não temos tratamento adequado pelo SUS, hoje em dia quem tiver essa doença e não tiver um plano de saúde está ferrado., SUS só que disponibilizar o imuno infliximabe, mais tem mais imuno como a Stalara onde é feita nos EUA, onde é mais atualizada e não dá alergia..., Além dos exames, que não temos..., ENFIM DEPENDENDO DO DA GRAVIDADE, NO MEU CASO NAO CONSIGO TRABALHAR, ME SINTO MUITO FRACO..., PRA TERMOS UM TRATAMENTO EFICAZ, TEMOS QUE TER INUMEROS ACOMPANHAMENTO, QUE NO MINIMO SERIA NUTRICIONISTA, PSICOLOGO, GASTRO OU COLOPROCTO, INFECTOLOGISTA, UROLOGISTA ENTRE OUTROS..., Doença de cronh atinge nosso intestino que nada mais é o segundo cérebro do corpo humano., Temos que tomar vitaminas, imunobiológicos, remédios para ansiedade, entre outros..., E o SUS desconhece isso!!!!, Fraqueza, não conseguimos segurar aí ir o banheiro, assim nao conseguinisos trabalhar será que ninguém está olhando por nós, Deus ilumine e façam vocês olhar pra baixo e nos enxergarem!!!!	Não, só que Deus ilumine vocês para nos enxergarem, só quem tem essa doença sabe, não falei ainda da dor abdominal, estre outros sintomas ..
05/11/2025	Paciente	Muito boa	nao	nao
05/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Boa	Melhorias nas consultas pública e melhora a rede de medicação.	.
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Informações de locais que são referências no tratamento da doença e seu diagnóstico no Brasil em cada estado.	Quais tratamentos são disponibilizados para pessoas portadoras de doença de Crohn no Brasil pelo SUS? Quais incentivos tem por parte de políticas públicas do governo e o que o governo está promovendo para melhoria de vida das pessoas portadoras da doença de Crohn?
05/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Acho muito importante a atenção devida , para que todos nós tenhamos opções melhores de tratamento!!!	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Está muito bem elaboraro	Nao
05/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	não	não
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Não
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não, pra mim está condizente com nossa realidade como paciente.	Não
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Gostaria de deixar claro que, é de suma importância que o sus não só avalie, mas inclua todos os exames e ajuda com biológicos para pacientes com doença de Crohn. Isso é pra ser um serviço básico prestado ao cidadão brasileiro	Não
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Sem alterações	Fundamental para ampliar o tratamento e alcançar mais pacientes na doença inflamatória intestinal - doença de crohn
06/11/2025	Paciente	Boa	Nao	Nao
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
06/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Será muito bom incorporar novos tratamentos
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	nao	não
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Eu trato pacientes com doença inflamatória desde 2010 e sei a dificuldade de controlar a doença desses pacientes, e é de suma importância termos opções de mecanismos de ação diferentes para tentar alcançar o controle da doença e assim evitar complicações graves para esses pacientes	não
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não, estes avanços são importantes para maior acesso a novos medicamentos e tratamentos.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	"O uso do infliximabe subcutâneo deve ser permitido a todos os pacientes com doença de Crohn (DC) moderada a grave refratária ao tratamento convencional ou com fenótipo fistulizante. Uma revisão sistemática e metanálise em rede publicada em 2025, incluindo 2519 pacientes, o infliximabe subcutâneo mostrou superioridade na resposta clínica e remissão clínica nas semanas 30 e 54, quando comparado com o infliximabe, endovenoso. , Não existem evidências robustas que comprovem a eficácia dos aminossalicilatos (mesalazina ou sulfassalazina) na DC. Uma análise estratificada por localização da doença que mostrou que a sulfassalazina beneficiou apenas pacientes com doença colônica. Diante disso, a sulfassalazina pode ser considerada como terapia de indução e manutenção na DC com acometimento exclusivamente colônico leve (sem critérios de mau prognóstico). Assim sendo, a sulfassalazina não deve ser indicada rotineiramente no tratamento da DC, pois tal medicação não se associa à mudança da história natural da doença, e um potencial benefício é limitado a subgrupos. Pode ser considerada na DC colônica leve, sem critérios de mau prognóstico. A descrição de possíveis efeitos colaterais da medicação foi muito bemposicionada, pois eventos adversos que comprometem a aderência são frequentes, principalmente com doses maiores da medicação	no entanto, troca para mesalazina não deve ser considerada nesse contexto, em decorrência da ineficácia da droga na DC., Nas situações de atividade moderada-grave as coortes de evidência nas diretrizes mais recentes sugerem que o tratamento exclusivamente escalonado ("step-up") pode atrasar o alcance de remissão profunda e que, em muitos casos, uma abordagem mais "top-down" (início mais precoce de terapias como biológicos) deve ser considerada. Nas diretrizes mais recentes, o uso precoce de biológicos é cada vez mais favorecido em pacientes com fatores de risco para progressão, mesmo antes da falha de imunomodulador. O texto original considera "6 semanas" como janela de resposta antes de biológico
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Não
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Apenas para agilizar na entrega no SUS, porque a doença não para.
06/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Quero muito que a medicação fosse liberada, meu marido tem chron, passa por uma luta diária e precisa do ustequinumabe.	Quero muito que a medicação fosse liberada, meu marido tem chron, passa por uma luta diária e precisa do ustequinumabe.
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
06/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	gostaria de manter	não
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Não tenho nada a alterar	Tenho a doença a 5 anos e já passei por várias medicações e não consegui a remissão , estou tentando agora com ustequinumabe enquanto tenho plano , mas no momento que não conseguir mais pagar por plano , esse medicação não tem ainda no SUS e é o que melhor está resolvendo meus sintomas



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	O uso do infliximabe subcutâneo deve ser permitido a todos os pacientes com doença de Crohn (DC) moderada a grave refratária ao tratamento convencional ou com fenótipo fistulizante. A via subcutânea oferece uma grande vantagem em relação a maior conveniência. O paciente pode fazer a aplicação na sua própria residência, sem precisar se deslocar a um centro de infusão, reduzindo custos indiretos.,	Incorporação de uestequinumabe para crianças com DC ativa moderada a grave em pacientes pediátricos acima de 6 anos de idade ou com peso mínimo de 40kg, que tiveram uma resposta inadequada ou foram intolerantes à terapia convencional ou biológica (Falha do infliximabe). A incidência e prevalência da doença tem aumentado nas crianças e já observamos casos refratários à terapia anti-TNF.
06/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
06/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
06/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
07/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
07/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Eu, como paciente de Doença de Crohn, acredito que essa proposta pode me ajudar no tratamento da doença para alcançar a remissão. Há quase 6 anos venho enfrentando esse problema que me causa tantas dificuldades, não consigo ter uma vida normal, as dores, as febres e os cansaços só me puxam para baixo. Já tive tratamentos com remédios convencionais, mas atualmente estou utilizando o Adalimumabe, remédio biológico, mas os resultados não estão sendo satisfatórios e, pelos outros biológicos disponíveis também atuarem da mesma forma que esse, as respostas do meu organismo a eles podem ser as mesmas, por isso o Ustequinumabe tem uma vital importância no meu tratamento, pois ele atua de maneira diferente a dos anteriores, possibilitando, assim, uma melhor resposta e possível remissão.
07/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/11/2025	Profissional de saúde	Boa	"Sou médica gastroenterologista, especialista no tratamento de pacientes com Doença de Crohn. Gostaria de pontuar alguns aspectos que me preocuparam no PCDT preliminar:, , 1. O PCDT ainda descreve o tratamento da Doença de Crohn como voltado à “remissão clínica”, mas a evidência atual mostra que o alvo terapêutico deve incluir remissão endoscópica como objetivo principal a longo prazo, pois está associada a menor taxa de hospitalização, cirurgia e complicações estruturais., Essa mudança de paradigma foi consolidada pelo STRIDE-II (Selecting Therapeutic Targets in IBD, Turner et al., Gastroenterology 2021) e pelas diretrizes ECCO 2024 e AGA 2023, que recomendam uma estratégia treat-to-target com metas objetivas, incluindo normalização de marcadores inflamatórios e cicatrização mucosa., O conceito de apenas “remissão clínica” é insuficiente e desatualizado., , 2. A manutenção dos aminossalicilatos no PCDT para Doença de Crohn carece de base científica., Diversas revisões sistemáticas e metanálises demonstram que mesalazina é equivalente a placebo tanto para indução quanto para manutenção da remissão da Doença de Crohn. Seu uso persistente implica tratamento ineficaz e desperdício de recursos no SUS, além de atrasar o início de terapias efetivas., , 3. O PCDT preliminar descreve a azatioprina como eficaz para induzir remissão, quando sua utilidade é restrita à manutenção da remissão em casos leves a moderados, especialmente em pacientes corticod dependentes na tentativa de retirada deste agente., Ensaios controlados e metanálises mostram que tiopurinas não são eficazes para indução, e seu efeito é retardado (latência de 3–4 meses)., A azatioprina não deve ser usada isoladamente para indução de remissão, devendo ser considerada apenas como manutenção ou associada a biológicos para reduzir imunogenicidade., , 4. O PCDT sugere uma segundo anti-tnf no caso de falha relacionada a formação de anticorpos. Fato é que não temos disponível no SUS a dosagem destes anticorpos. Há sólida evidência de que, quando a perda de resposta está relacionada à formação de anticorpos, a troca dentro da classe pode restaurar resposta clínica	já na ausência de imunogenicidade, o ideal é mudar para um mecanismo de ação diferente (p. ex. ustekinumabe ou vedolizumabe)., , 5. Na página 15 o texto do PCDT recomenda considerar interrupção de biológicos após remissão sustentada, mas não há evidências que sustentem suspensão rotineira de tratamento. , Estudos observacionais demonstram alta taxa de recidiva (40–80% em 1–2 anos) após suspensão, mesmo em pacientes com remissão., A interrupção deve ser exceção, decidida caso a caso, apenas quando há remissão endoscópica profunda e risco de complicações associado à manutenção do tratamento., , 6. O PCDT propõe retornar da terapia com biológico para azatioprina em indivíduos de risco para infecção ou neoplasias, mas essa prática não encontra respaldo científico., A literatura demonstra que agentes como vedolizumabe e ustekinumabe apresentam melhor perfil de segurança e devem ser priorizados nesses casos., Retornar à azatioprina não reduz risco de infecção e pode até aumentá-lo, além de oferecer eficácia inferior., , 7. Doença grave ou fulminante- O PCDT ainda prioriza corticoide IV e sugere azatioprina/metotrexato após 6 semanas de falha, o que não reflete a prática baseada em evidências atuais., Pacientes com doença grave ou fulminante devem receber terapia biológica de primeira linha, preferencialmente infliximabe IV, associada a suporte clínico e nutricional. Postergar o início de biológicos leva a piores desfechos e maior taxa de cirurgia., , 8. O protocolo precisa esclarecer a apresentação do ustekinumabe que será adquirida (45 mg × 90 mg) para evitar atrasos logísticos e confusão na dispensação e no preenchimento da LME., Além disso, a dose de manutenção a cada 8 semanas deve poder ser prescrita desde o momento da solicitação da medicação, pois há evidência de que intervalos maiores 12 semanas são insuficientes em pacientes com falha prévia a anti-TNF., , 9. Em casos de fístulas refratárias a anti-TNF (infliximabe e adalimumabe), há evidência para o uso de ustekinumabe ou vedolizumabe, com taxas relevantes de fechamento e melhora de qualidade de vida., A ausência dessa menção no PCDT compromete a atualização do manejo de doença complexa perianal., , "
07/11/2025	Paciente	Muito boa	No momento não., Obrigada.	Por enquanto não., Obrigada .
07/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de incluir a importância de facilitar o acesso a medicamentos específicos para pacientes com Doença de Crohn, já que muitos não conseguem custear o tratamento por conta própria. A liberação e inclusão desses remédios no SUS garantiria mais qualidade de vida, controle da doença e dignidade aos pacientes.	Além da liberação dos medicamentos, é importante que o SUS ofereça acompanhamento especializado e campanhas de conscientização sobre a Doença de Crohn. Isso ajudaria no diagnóstico precoce e na melhoria do tratamento, reduzindo complicações e internações.
07/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	O Item 7.1 está em total desacordo com a literatura pois os derivados da sulfa já estão proscritos para o tratamento da doença de Crohn., Com relação a terapia do Ustekinumabe sugiro que a dose seja de 8 em 8 semanas os 90 mg via sc pois esse perfil de paciente tem, Alta carga inflamatória e necessita de o máximo de biológica desde o início sob pena de perda janela de oportunidade caso seja necessário se fazer de 12 em 12 semanas para depois passar para 8 em 8 semanas ! Muito importante deixar livre escolha do médico e não obrigar que seja de 12/12 semanas! , Sugiro que seja liberada a opção de 1 seringa de 90mg ou 2 seringas de 45 mg para que a central de dispensação não prejudique o paciente caso haja apenas seringa de 45 mg!,	Por favor façam valer o direito do paciente ter acesso aos biológicos para doença de Crohn e RCU do mesmo, Modo que os da Reumato tem acesso a uma grande gama de biológicos ! Lembrem-se que a judicialização torna o processo de tratamento mais oneroso ao herário público e menos acessível ao paciente !
07/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	"1. Incluir o uso de ustekinumabe para doença perianal fistulizante	, 2. Permitir a dose de manutenção inicial do ustekinumabe a cada 8 semanas como primeira opção, considerando que os paciente já serão falhados ao anti-TNF
07/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Não concordo no uso de mesalazina para doença de Crohn ileocolônica pelo risco de farmacobezoar por mesalazina, que já tem vários casos descritos na literatura.	Não
07/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Grande necessidade da atualização da PCADT para doença de crohn em decorrência do aumento crescente da incidência da doença em pacientes cada vez mais jovens e em idade produtiva, muitos já falhados ao esquema terapêutico já existente.	Quanto mais rápida a atualização , melhor será para a população!, Estas atualizações precisam ocorrer com uma periodicidade mais curta, devido ao grande numero de novas drogas que vêm surgindo e por ser as doenças inflamatórias intestinais , tanto doença de crohn como retocolite , refratárias aos tratamentos em muitos casos, com grande prejuízo da qualidade de vida destes paciente e impacto no setor econômico com queda de produtividade .
07/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	NA	O Diagnóstico feito com o teste Calprotectina reduz o tempo e aumenta assertividade na conduta médica.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Concordo com o teor.	A doença de cron tem evolução rápida é preciso pesquisa incentivo e procedimentos para ajudar o paciente a minha mãe saiu do período de remissão da doença no tempo pausa para a medição a doença voltou forte e em.menos de três meses minha mãe faleceu..., A doença se inicia num processo inflamatório intenso e dispara a diabetes e no caso fez um trombose e de que oputar a perna tudo muito rápido onde necrosou e dali ela definhou muito sofrimento. Muito sofrimento essa a palavra que resume quem vive com essa doença., Sofrimento., Aguardo melhores condições para quem sofre com isso.
07/11/2025	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	.	.
07/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Na minha opinião, o Ustequinumabe deveria ser liberado para uso de manutenção a cada 8 semanas, conforme os estudos mostram, e não apenas otimização com esse intervalo entre as doses. Sabemos que pacientes bioexpostos apresentam melhores resultados com seu uso a cada 8 e não 12 semanas., Pacientes em uso de terapia biológica que apresentam controle da doença, com remissão, não podem ter seu tratamento modificado para manutenção com imunossupressor (azatioprina). O biológico deve ser mantido como droga de manutenção.	Não
07/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
07/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
07/11/2025	Paciente	Boa	NÃO	NÃO
07/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/11/2025	Profissional de saúde	Boa	, No relatório, o uso de ustekinumabe está indicado para pacientes com DC moderada a grave “após falha ou intolerância a anti-TNF”. Sugiro utilizar como primeira escolha, pensando em reduzir tempo de internação, complicações, falta no trabalho. , , , Sugiro deixar melhor escrito a posologia, sendo recomendada a dose inicial de 8-8 semanas, com dose otimizada de 4-4 semanas. Confirmar e padronizar o esquema de indução/manutenção para ustekinumabe conforme evidências (ex: infusão IV + manutenção SC) — relatório menciona esquema., , Considerar subgrupos com necessidade de dose otimizada ou intervalos reduzidos (casos difíceis), , Monitoramento, critérios de resposta e mudança de terapia, Estabelecer marcos para avaliação de resposta (ex: semanas 8, 14, 26) e critérios para:, manutenção da terapia, escalonamento de dose ou intervalo, troca de terapia caso não resposta, Incluir monitoramento de segurança (infecções, neoplasias, imunossupressão) e também marcadores de atividade (ex: calprotectina fecal, endoscopia) — relatório já incorpora uso de calprotectina para cólon, mas ainda não disponível., , Considerar custo-efetividade e impacto orçamentário, Incluir, além dos critérios clínicos, análise de impacto para o sistema (SUS): número estimado de pacientes elegíveis, custo por ano, comparativo com outras terapias, , Inclusão de populações especiais e lacunas de evidência, O protocolo poderia prever sub- análises ou diretrizes específicas para: crianças/adolescentes (se houver dados), gestantes, pacientes com envolvimento perianal/fístulas, fibrose/estenose predominante, Reconhecer explicitamente lacunas de evidência (ex: uso em fístula perianal complexa) e sugerir atualizações futuras ou vigilância pós-incorporação, , Aprimorar a participação social e transparência da consulta pública, Estender o prazo ou facilitar envio de contribuições de pacientes com DC, suas associações, profissionais de gastroenterologia e proctologistas, , Disponibilizar resumo técnico-científico em linguagem acessível ao paciente, , Verificar alinhamento com diretrizes internacionais de DII (ex: ECCO) para garantir coerência com práticas mundiais	Não



—

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/11/2025	Profissional de saúde	Regular	Após analisar o documento, seguem algumas considerações:, 1-Com relação ao uso de aminossalicilatos na Doença de Crohn, os consensos atuais demonstram que não há diferença entre seu uso e uso de placebo. Sendo assim, não há evidências científicas que sustentem sua indicação., 2- Azatioprina - não tem indicação para indução de remissão, tendo em vista que demora de 2-3 meses para fazer seu efeito. Os consensos indicam que seja iniciada em terapia combinada ao Infliximab para reduzir sua imunogenicidade ou para tratamento de manutenção., Com relação ao seu uso em pacientes com neoplasias no lugar dos anti-TNF, não há justificativa científica que embase esta conduta. Nestes casos, deve-se utilizar medicamentos mais seguros como o Vedolizumab e Ustekinumab, que estão no topo da pirâmide de segurança., 3- Doença de Crohn grave e fulminante : a indicação é iniciar corticoide IV por 3 dias e, caso não haja melhora, fazer infliximab e não azatioprina ou metotrexato., 4- Troca de anti-TNF: muitas vezes a falha é por perda de mecanismo de ação. Neste caso, não adianta trocar por outro anti-TNF., ,	Infelizmente na Doença de Crohn, dispomos apenas de 2 terapias avançadas, com o mesmo mecanismo de ação. Temos vários pacientes com falha terapêutica, sem termos nenhuma outra opção para oferecer. Estes pacientes tem tido necessidade de uso frequente de corticóides, múltiplas internações e comprometimento importante de sua qualidade de vida. Além disso, muitas vezes acabam evoluindo com abdome agudo em decorrência de perfurações ou obstruções intestinais, em virtude da falta de opção terapêutica eficaz. Muitos destes pacientes acabam judicializando a solicitação dos medicamentos, o que impacta economicamente o Estado. Sendo assim, é muito importante a incorporação de novas terapias avançadas, para que possamos atender melhor nossos pacientes.
07/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	NÃO	"AS NOVAS TECNOLOGIAS E PRINCIPALMENTE OS NOVOS MECANISMOS DE AÇÃO SÃO FUNDAMENTAIS A GRPOS ESPECIFICOS DE PACIENTES, SEJAM ""NAIVES"" EM SITUAÇÕES EXTRA-INTESTINAIS ESPECIFICAS, SEJAM OS PACIENTE FALHADOS A TERAPIAS ANTERIORES"
08/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, gostaria de informar que a dosagem da medicação poderia se dar a cada 8 semanas. Já que a medicação, em estudos de vida real, demonstram que em pacientes falhados seria a dose ideal. Indicado para grávida tb	Acima
08/11/2025	Paciente	Boa	Do ponto sete (7): do tratamento, deveria ser incluído algo como tratamento por infusão, como por exemplo, infliximabe, ser administrado em qualquer clínica de infusão, com utilização de voucher fornecido pela farmacêutica.	Doença de Crohn deveria ser considerada PCD uma vez que é extremamente limitante! A doença acarreta em fadiga o tempo todo, pelo que deveria até ter redução de horário!
08/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Nao
08/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/11/2025	Paciente	Boa	Não.	Possuo DC de delgado de padrão estenosante e tive tuberculose miliar. Já utilizei azatioprina, adalimumabe, infliximabe e corticoide. Este último me causou princípio de osteoporose. Devido a perda de resposta para os anti TNFs citados, embora o Ustequinumabe esteja aprovado pela CONITEC desde de março de 2024, eu tive de entrar na Justiça para conseguir o mesmo em junho de 2024. A espera me foi muito prejudicial, o meu caso era muito grave, apresentando desnutrição e suboclusão que me fez passar por uma enterectomia segmentar de 70 cm. O Estado recorreu da decisão preliminar que me forneceu o medicamento, mas a sensibilidade do Judiciário fez com que a minha doença entrasse em remissão. O Ustequinumabe melhorou minha qualidade de vida, todos os meus exames e estou recuperando cálcio nos ossos.
08/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Que o uso da terapia avançada, imunobiológicos e pequenas moléculas para Doença de Crohn não precise de ser antecedido por uso de 5 -ASA ou imunossupressor.	A doença de Crohn é uma condição de evolução crônica e com grande repercussão na história de vida dos pacientes levando a interrupção de projetos e desenvolvimento pessoal e físico por acometer jovens. O tratamento precoce é determinante para reduzir os danos estruturais decorrentes do processo inflamatório que pode acometer todo o trato digestivo. Ter alternativas terapêuticas com diferentes mecanismos de ação é fundamental para o manejo dessa doença, daí a importância da incorporação de novas drogas ao arsenal. O tratamento pelo SUS estava limitado ao uso de apenas um mecanismo de ação o que não é suficiente para todos os casos. Ter a opção de uso de ustequinumabe, vedolizumabe e a perspectiva de novas drogas é fundamental para diminuir o impacto da doença a curto e longo prazo, uma vez que o controle da atividade inflamatória é capaz de diminuir custos de hospitalização, cirurgias e permitir uma vida de mais qualidade para os portadores da doença de Crohn. Todas essas novas drogas já aprovadas pela Anvisa são disponíveis por planos de saúde e justo que os pacientes tratados pelo SUS disponham dos mesmos recursos. A incorporação da terapia subcutânea diminui custos de pessoal treinado, abrevia o tempo de aplicação da droga e facilita a jornada do paciente. Como especialista em tratar Doença de Crohn sou favorável às recentes modificações e atualizações do PCDT embasadas no parecer técnico do GEDIIB órgão associativo e representante dos profissionais que lidam com as Doenças inflamatórias intestinais.
08/11/2025	Paciente	Muito boa	seria interessante incluir também a retrocolite ulcerativa.	não
08/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/11/2025	Paciente	Muito boa	Concordo da revisão dos direitos e tratamento para pacientes DII	Somos uma minoria, praticamente invisível, e por está causa temos maior dificuldades no tratamento e diagnóstico.
08/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Como o uestequinumabe foi liberado para Doença de Crohn em pacientes refratários a terapia com Anti TNF , sugiro que o período entre as doses de aplicação subcutânea no tratamento de manutenção seja de 8 em 8 semana ao contrario do intervalo proposto de 12 em 12 semanas pois são pacientes mais graves e refratários as terapias assim como acrescentar a otimização do tratamento de manutenção para uso de 04 em 04 semanas nas situações de perda de resposta ao esquema de 8 em 8 semanas .	"Aplicação do vedolizumabe na semana 04 para os pacientes que apresentam fatores de risco para pior desfecho utilizando como triagem a ferramenta de pontuação clinica - CDST, Gastroenteology 2018 september
08/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	A doença é pouco conhecida e isso dificulta muito o diagnóstico e o tratamento devido ao preço dos remédios e dos exame, o governo deveria amparar os pacientes concedendo os direitos necessários aos pacientes para lidar com a condição.
08/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
08/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
09/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
09/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Acredito que uma dose de Prednisona de 60 mg não trará nenhum beneficio adicional além de que os efeitos colerais serão ainda maiores. A dose de 40 mg/dia num curo intervalo de tempo e com desmamme de 5 mg/semana é suficiente, A inclusão da semana 10 na fase de indução para pacientes selecionados com Vedolizumabe é muito importante tanto para doença de Crohn quanto para retocolite ulcerativa	Não
09/11/2025	Paciente	Muito boa	...	...
09/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Incluir exames de PCR e calprotectina no rol que atende os portadores	Não
09/11/2025	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Nao	Entrar com terapia avançada precocemente pode evitar as graves complicações do doença de cron. Tem é intestino
09/11/2025	Paciente	Boa	O acesso aos medicamentos precisam ser facilitados	Não ,
09/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	nao	interessante a proposta apresentada, tenho familiar na com a doença de chron e se trata a muitos anos e é uma luta diária, atualmente estamos aguardando liberação judicial para conseguir o medicamento e continuar o tratamento novo, referente ao exame calprotectina fecal não é um exame barato e sempre que solicitado pagamos. Acredito que a proposta apresentada poderá nos ajudar e a muitos outras nessa condição.
09/11/2025	Paciente	Boa	Nao.	Nao, apenas que estamos ansiosos pela atualização.
09/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Proposta muito boa. Irá ajudar pacientes com a doença .
10/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Nao
10/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Como especilaista em tratamento de doença inflamatória intestinal em pediatria, urge que sejam incorporados ao PDCT outros agentes biológicos no tratamento das crianças, além dos ant-TNF, e mais além, o uso desses medicamentos em crianças abaixo de 6 anos. As parcas vantagens adquiridas em pequenos passos não criam oportunidade para as crainças.	É importante respeitar a prescrição média. Crinaças que não estejam em remissão clínica e laboratorial não podem ter seu medicamento trocado por biossimilar sem a devida concordância e autorização do médico resosnável.
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
10/11/2025	Profissional de saúde	Boa	NÃO	NÃO
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Estou totalmente de acordo com a incorporação do Ustequinumabe e Vedolizumabe aos pacientes falhados, com intolerância ou reação aos anti-TNFs. Os pacientes com Doença de Crohn são muito graves e com frequência perder resposta ao tratamento. Sendo assim, precisamos de outras opções com intuito de se alcançar e manter a remissão evitando-se assim o risco de complicações,i internações e cirurgias. Sou totalmente a favor também da incorporação do infliximabe SC uma vez que facilitará o acesso aos pacientes do SUS já que para administração EV estão tendo que pagar clínicas de infusão para administrá-lo.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Gostaria de comentar sobre o descaso da falta de fornecimento do medicamento MESALAZINA SUPPOSITÓRIO e ENEMA na CEMA - Central de Medicamentos do Amazonas. Tenho direito de acordo com RENAME - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais, porém nunca é fornecido com a desculpa de não ter demanda o suficiente , o que não é verdade, pois o que acontece é que precisamos do medicamento com urgência e acabamos comprando para não piorar o quadro da doença. Outro ponto é a inserir mais alternativas de imunobiológicos para doença de Crohn, nunca sabemos quando o atual medicamento pode para de fazer o efeito desejado e precisamos de opções caso aconteça. Infelizmente só sabemos na pratica se o imunomodulador irá ter eficácia, pois cada organismo é único. , Segue em anexo a Negativa da Mesalazinas Supositório 2023 (E todos os anos anteriores a mesma coisa)., Segue em anexo a Reclamação que realizei na ouvidoria do SUS com o " "retorno" " em junho 2025 e estamos em novembro 2025 e nada mudou.	Gostaria de comentar sobre o descaso da falta de fornecimento do medicamento MESALAZINA SUPPOSITÓRIO e ENEMA na CEMA - Central de Medicamentos do Amazonas. Tenho direito de acordo com RENAME - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais, porém nunca é fornecido com a desculpa de não ter demanda o suficiente , o que não é verdade, pois o que acontece é que precisamos do medicamento com urgência e acabamos comprando para não piorar o quadro da doença. Outro ponto é a inserir mais alternativas de imunobiológicos para doença de Crohn, nunca sabemos quando o atual medicamento pode para de fazer o efeito desejado e precisamos de opções caso aconteça. Infelizmente só sabemos na pratica se o imunomodulador irá ter eficácia, pois cada organismo é único. , Segue em anexo a Negativa da Mesalazinas Supositório 2023 (E todos os anos anteriores a mesma coisa)., Segue em anexo a Reclamação que realizei na ouvidoria do SUS com o " "retorno" " em junho 2025 e estamos em novembro 2025 e nada mudou.
10/11/2025	Paciente	Regular	Gostaria que pacientes com retocolite Ulcerativa fossem incluídos na proposta.	A retocolite Ulcerativa também deveria estar nesse protocolo. Mesmo se manifestando em uma parte menor do aparelho gastrointestinal, ela é tão negligenciada quanto DC. O paciente com retocolite também sofre, principalmente com as fissuras anais que não fecham.
10/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não gostaria.	Gostaria de enfatizar a importância da implementação de novas opções terapêuticas, bem como a ampliação dos meios de diagnósticos e acompanhamento com exames clínicos e de imagem que favorecem um acompanhamento mais fiel e preciso., Quanto a opção de infliximabe sc favorece a logística de continuidade do tratamento ao paciente, não se faz necessário um centro de infusão e todo contexto de equipe multidisciplinar e ainda a incorporação de novas medicação, aumentando as chances de tratamento e controle da doença quando a terapêutica atual está falhando.
10/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Em anexo enviamos as contribuições com relação a possibilidade de melhorias no PCDT apresentado.	Em anexo enviamos as contribuições com relação a possibilidade de melhorias no PCDT apresentado.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Incluir o critério de início direto com ustequinumabe em pacientes com doença de Crohn grave sem acometimento perianal . Alterar sobre início do tratamento com sulfasalazina , posto que não se utiliza mais medicamentos dessa classe no tratamento da doença de Crohn apenas terapia imunobiológica. Especificar sobre contraindicações ao uso da classe inibidores do T NF alfa, tal como cardiopatia e idade maior do que 60 anos. Especificar sobre possibilidade de otimizar tratamento de acordo com a literatura atual como por exemplo ustequinumabe de 8/8 semanas. Especificar sobre a necessidade de falta de resposta há apenas um medicamento da classe anti TNF alfa para mudança de alvo de medicação.	Sugiro reformulação do PDT posto que não houve adequação do mesmo aos medicamentos atuais que serão incluídos.. é de suma importância facilitar o acesso ao ustequinumabe e vedolizumabe aos pacientes com doença moderado grave que não respondem à classe dos anti TNf alfa.
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Tenho Doença de Crohn há 35 anos e tenho contra indicação de anti-tnf, por ter contraído Tuberculose Pulmonar durante o uso de Adalimumabe e tive que recorrer ao convênio, por duas vezes, pela ausência do Ustequinumabe e Risanquizumabe no SUS, no momento em que precisei., , Sei da angústia de aguardar, enquanto nosso quadro médico vai piorando e a possibilidade de nova cirurgia, se torna mais real, diante da possibilidade de não conseguir o medicamento necessário.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Profissional de saúde	Regular	Como médica gastroenterologista com experiência em Doença Inflamatória Intestinal, apresento contribuição técnica ao PCDT de Doença de Crohn com base em evidências científicas e dados nacionais, incluindo o estudo brasileiro **ISLASIS** , citado pela própria CONITEC durante a avaliação do infliximabe subcutâneo (IFX SC)., , O novo PCDT representa um avanço importante, mas requer ajustes para garantir clareza normativa e alinhamento com a prática clínica., Destaco como principais recomendações:, * Diferenciar **exigências regulatórias** de **recomendações clínicas** , evitando interpretações divergentes entre estados., * Definir que **exames laboratoriais e calprotectina fecal** sejam solicitados **a critério médico** , conforme disponibilidade local., * **Excluir os derivados aminosalicílicos** , por ausência de benefício clínico na Doença de Crohn., * Corrigir o regime posológico do IFX SC (duas infusões EV e manutenção SC a partir da semana 6) e **incluir no PCDT a orientação sobre conversão direta EV?SC** , sem nova indução., * Reconhecer o **IFX SC como forma preferencial** nos casos de **fístula perianal complexa** , reservando o EV para ausência de disponibilidade e o adalimumabe como segunda linha., * Excluir a recomendação de “otimizar corticoides e imunossupressores” no uso do IFX SC, uma vez que **a monoterapia é eficaz e segura** ., * Corrigir o uso incorreto do termo **“perda de resposta primária”** e substituir por “não resposta primária” ou “perda de resposta secundária”. , * Garantir que a escolha entre **vedolizumabe e **ustequinumabe** seja **a critério médico** , e padronizar a redação para não restringir o uso do vedolizumabe a apenas um anti-TNF., * Remover a menção à **interrupção de tratamento biológico em remissão** , prática não recomendada pelas diretrizes internacionais., * Ajustar a recomendação de supervisão por especialistas para **todas as terapias avançadas** , e não exclusivamente ao IFX SC., , Essas alterações tornam o PCDT mais claro, tecnicamente consistente e exequível, garantindo uniformidade de aplicação no SUS, racionalidade terapêutica e melhor desfecho clínico para os pacientes com Doença de Crohn.,	Como médica gastroenterologista com experiência em Doença Inflamatória Intestinal, apresento contribuição técnica ao PCDT de Doença de Crohn com base em evidências científicas e dados nacionais., , Detalhamento do racional de cada sugestão está no arquivo anexado.
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Sim. , Gostaria de acrescentar a possibilidade de inclusão do uso de ustequinumabe para o tratamento de doença de crohn com fistula, principalmente para os pacientes com contra indicação ao tratamento anti-TNF ou que foram refratarios a essa terapia. Anexeí estudo com dados de vida real mostrando evidencias do uso de UST para o tratamento de fistulas complexas.	Não.
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	O paciente com doença de Crohn necessita de um maior arsenal terapêutico devido a inúmeros casos multi falhados e de difícil tratamento.	Não
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	CONCORDO PLENAMENTE COM A ATUALIZAÇÃO DO PCDT PARA DOENÇA DE CROHN CONFORME PRPOSTO PELA CONITEC.	NENHUM.
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Sou paciente e tenho bolsa de ileostomia há mais de 25 anos por conta da retocolite ulcerativa, descobri recentemente que minha doença está ativa, estou fazendo vários exames para saber o diagnóstico se é crohn ou retocolite, já sofri muito com essa doença, e conheço muitas pessoas com esse diagnóstico., Sabemos o quanto é difícil o tratamento na rede pública. Estou aqui lutar por esse tratamento, tenho uma vida ativa e cuido dos meus pais de 90 anos. Quero viver com qualidade e muita esperança.????	No momento não!
10/11/2025	Empresa	Boa	A Johnson & Johnson reconhece a importância da atualização do PCDT de Doença de Crohn e apresenta contribuições alinhadas às melhores práticas clínicas. Para manutenção da remissão com ustekinumabe, a posologia é de 90 mg, administrada por seringa única ou duas de 45 mg, conforme apresentações disponíveis, sendo relevante destacar que a apresentação de 45 mg já está incorporada ao SUS para psoríase. Os intervalos recomendados são de 8 ou 12 semanas, conforme julgamento clínico. Em pacientes com doença ativa moderada a grave que apresentem perda de resposta, intolerância ou contraindicação ao anti-TNF, ustekinumabe ou vedolizumabe são alternativas terapêuticas, sendo essencial considerar a contraindicação para escolha de outro mecanismo de ação. A interrupção do biológico não deve ocorrer em pacientes com remissão sustentada, pois pode levar à recorrência da doença. Em casos complicados por fístulas perianais, refratários ou intolerantes ao anti-TNF, ustekinumabe é opção de segunda linha, com potencial terapêutico relevante e alternativa ao tratamento cirúrgico.	O detalhamento da contribuição, justificativas e referências estão nos anexos.
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Profissional de saúde	Regular	"Sou Gastroenterologista, Endoscopista e trabalho com pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais há mais de 20 anos, nos setores público e privados. Ao longo do tempo, tivemos muitos avanços que contribuíram significativamente na melhora de nossos pacientes, com redução de absenteísmo, melhora da qualidade de vida, redução no número de internações hospitalares e procedimentos cirúrgicos., Infelizmente vemos um atraso entre o avanço de novas medicações e a incorporação no SUS. Hoje já temos em nosso setor privado medicações que acabam saindo mais vantajosas inclusive na questão farmacoeconômica, como o Upadacitinibe e o Goselecumabe, em casos selecionados. , Insistimos em tratamentos que hoje sabemos pelos estudos científicos que pouco ou nada funcionam, como na Mesalazina e Sulfassalazina para Doença de Crohn e a insistência no uso da Azatioprina sem ser associada ao Infliximabe é perder a oportunidade de tratarmos precocemente nossos pacientes com medicações que mudam a história natural da doença., Vejo com bons olhos a incorporação da calprotectina fecal, do Infliximabe SC , Vedolizumabe e Utequinumabe, mas acho que deveríamos ter espaço para mudanças mais céleres de novas medicações, pois a atualização deste PCDT está sendo demorada demais quando vemos a última atualização., Em resumo, sugiro: - Retirar do texto o uso de Sulfassalazina e Mesalazina	, - Manter o uso de Azatioprina apenas em combinação com o Infliximabe EV, - Nos casos graves, indicar precocemente o uso dos imunobiológicos, "
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Não
10/11/2025	Empresa	Muito boa	Não, apenas comentários conforme anexo.	Comentários completos e referenciados no arquivo anexo.
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Gostaria de reforçar alguns pontos relacionados a necessidade não atendida. Existe uma parcela de pacientes que não responde ao biológicos hoje aprovados no PCDT e a chegada de novas alternativas é um diferencial para o controle da doença e qualidade de vida dos pacientes. , A inclusão de alternativas deve ser feita para pacientes que falharam ao anti-TNF mas também aos que possuem alguma contraindicação relativa ou absoluta ao uso de anti-tnf e também a falha primária ao anti tnf que sugere a não resposta a esse mecanismo de ação, outro ponto importante é que não há nenhum guide que oriente suspender o biológico quando em controle de doença. Não sabemos os efeito disso e, a doença vai recidivar O que temos de dado é que sempre o segundo biológico responde pior que o primeiro, Logo, interromper um tratamento que está funcionando não faz sentido nesse contexto. ,	Stelara tem dados na doença perianal e deve ser utilizado



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Gostaria de manifestar minha contribuição referente à atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Doença de Crohn., , A Doença de Crohn é uma condição inflamatória crônica grave, que afeta intensamente a qualidade de vida dos pacientes. Por isso, é essencial que o novo PCDT esteja alinhado com as evidências clínicas mais recentes, garantindo o acesso a terapias eficazes e seguras, que permitam o controle adequado da doença e previnam suas complicações., , Neste sentido, manifesto minha *favorabilidade à incorporação de Stelara®? (ustecinumabe) nas apresentações de 130 mg e 90 mg* no SUS, considerando seu perfil de eficácia e segurança demonstrado em estudos clínicos robustos. Stelara representa uma opção terapêutica importante para pacientes que não respondem adequadamente às terapias atualmente disponíveis, sendo uma alternativa com mecanismo de ação diferenciado e posologia conveniente, o que contribui para a adesão ao tratamento.
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao. Mas ratificar a importância decretamos vamos medicamentos, com mecanismos de ação diferentes para a mesma patologia	Estes medicamentos sao comprovadamente eficiente
10/11/2025	Profissional de saúde	Regular	Stlera pode fazer dose de inducao inicial de 8 semanas, não necessariamente 12 semanas na indução, devendo o caso ser individualizado.	A importância do Stelara no SUS como tratamento para RCU.
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	como médico prescrito de imunobiológico, em paciente com doenças inflamatórias intestinal, refratárias a antiTNF, a posologia que vemos na prática clínica melhor resposta seria USTEQUINUMABE 90 MG SC 8/8 semanas. Utilizamos 12/12 semanas em pacientes virgens de tratamento. o que nao ocorrerá no SUS.	s
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	"Sim!, , . Proposta técnica de redação alternativa para o PCDT, Sugere-se que o trecho nutricional do PCDT da Doença de Crohn seja substituído por texto com neutralidade científica e aderente à evidência de equivalência entre categorias, conforme segue:, **"As fórmulas poliméricas, semielementares e elementais são opções nutricionais válidas para o suporte enteral em indivíduos com Doença de Crohn. A seleção deve ser individualizada, conforme tolerabilidade, aceitação e evolução clínica. Não há superioridade clínica comprovada entre categorias quanto à eficácia clínica geral."**1-3, Esta redação:, •mantém coerência com a síntese metodológica mais robusta disponível (Cochrane), •respeita posicionamento técnico nacional (BRASPEN), •está alinhada com diretriz europeia atual de heterogeneidade de decisão (ECCO 2025), •não limita nem induz comportamento clínico único, "	? As fórmulas poliméricas e oligoméricas apresentam eficácia equivalente na Doença de Crohn., ? Não há sustentação científica para alegar superioridade das fórmulas oligoméricas no manejo da Doença de Crohn., ? A utilização de fórmulas oligoméricas é indicada, inclusive, em casos clínicos específicos, , Dessa forma, do ponto de vista técnico, científico e econômico, é apropriado e justificado o uso de fórmulas poliméricas e também oligoméricas no atendimento nutricional de pacientes com Doença de Crohn, inclusive nos contextos de aquisição pública.,



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Interessado no tema	Boa	Gostaria de adicionar alguns pontos em relação ao texto: importante adicionar que em pacientes com doença moderada a grave que apresentem perda de resposta, intolerância ou contraindicação ao anti-TNF, ustequinumabe ou vedolizumabe são alternativas terapêuticas importantes. Também importante mencionar que a interrupção do biológico em pacientes com remissão sustentada não é recomendada, pois pode levar à recorrência da doença., Importante também adicionar que para pacientes complicados, como por exemplo pacientes com fístulas perianais, intolerantes ou refratários ao anti-TNF, o ustequinumabe é uma opção terapêutica que deve ser utilizada.	Não, apenas os adicionados acima
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Precisamos urgente de mais medicações no SUS já estamos sem opções!!!	Aprovem logo para o Sus as medicações
10/11/2025	Paciente	Boa	Não,	Não
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Precisamos de todo apoio possível para está doença.	Por favor continue fornecendo ajuda para esta doença
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Meu nome é Jaciane Fontes, sou médica formada pela Universidade Federal das Bahia há 24 anos, gastroenterologista há 20 anos, e há 18 anos me dedico ao estudo das doenças inflamatórias intestinais, trabalhando hoje quase exclusivamente com pacientes portadores desta patologia. Divido minha carga horária entre o mercado privado e o mercado público, atualmente no Hospital Geral Roberto Santos em Salvador. Portanto, conheço muito bem as diferenças de oportunidade entre os que contam com a medicina privada e aqueles que dependem exclusivamente do sistema único de saúde. Estou imensamente feliz em poder participar desta consulta pública e poder contribuir para a melhora da jornada do paciente do SUS., , Lembro a proposta de atualização do PCDT proposta pela Conitec, tenho alguns pontos a destacar: , , 1. Na minha opinião é um retrocesso trazer o uso de mesalazina e sulfassalazina para doença de Crohn, uma vez que já temos ampla comprovação na literatura de que essas drogas não trazem NENHUM benefício para portadores de doença de Crohn. Seu uso continua benéfico, mas exclusivamente para cientes com retocolite ulcerativa leve a moderada. , , 2. Sabemos que a doença de Crohn é uma doença crônica e sem cura definida até o momento. Preocupa-me muito quando é aventada a possibilidade de suspensão do tratamento quando o paciente se encontra em remissão. Absolutamente todos os estudos realizados até o momento trazem justamente a importância de se manter a remissão da doença, clínica, laboratorial e endoscópica a longo prazo, o que se torna impossível sem a utilização de medicamentos. Além disso, é importante destacar que o uso de medicamentos imunobiológicos é absolutamente necessário numa fase inicial para induzir a remissão da doença, mas igualmente necessário numa fase posterior para manutenção da remissão a longo prazo, sobretudo em pacientes com doença moderada a grave. O paciente portador de doença de Crohn moderada a grave não pode ficar sem tratamento e sua doença não pode ser subestimada ou negligenciada., , 3. Na proposta apresentada, há destaque para o tratamento de primeira linha com corticoide e imunomodulador, passando à terapia biológica apenas diante de uma impossibilidade de uso ou após a falha por um período mínimo de 6 semanas. Lembro que existem pacientes com doença de Crohn graves, que não podem aguardar 6 semanas para avaliar resposta a uma terapêutica. A depender do caso, paciente pode até morrer durante este período se nenhuma outra opção de tratamento for instituída – em geral o imunobiológico ou o tratamento cirúrgico. Lembro que o paciente de doença de Crohn é conhecidamente um paciente potencialmente cirúrgico, porém devemos ao máximo tentar evitar ressecções sucessivas a fim de evitar o desenvolvimento da síndrome do intestino curto. , , 4. Hoje dispomos no PCDT atual apenas de medicamentos imunobiológicos da classe dos anti TNF para tratamento da doença de Crohn. Apesar de termos há muitos anos no mercado o ustekinumabe e o vedolizumabe, aqui no Brasil há cerca de 10 anos, ambos estão disponíveis apenas para pacientes que tem acesso a saúde suplementar. Lembro que temos alguns perfis de pacientes que não são candidatos a uso de anti TNF, como por exemplo: - Pacientes com	nao



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			histórico de câncer , - Pacientes com histórico de tuberculose , - Pacientes portadores de insuficiência cardíaca classe funcional III ou IV, - Pacientes idosos ou com comorbidades graves , - Pacientes com histórico de falha primária a pelo menos um anti TNF (quando não adianta trocar por outro anti TNF porque só será uma perda de tempo - e nesse caso, tempo é intestino que poupamos ou perdemos), - Pacientes com histórico de efeitos colaterais associado a classe do medicamento (exemplo: psoríase induzido por droga) , , 5. Há um erro com relação a dose de manutenção do Ustequinumabe, que está colocado a cada 12 semanas quando na verdade seria a cada 8 semanas considerando o paciente portador de doença de Crohn moderada a grave. Na proposta atual está colocado a dose de 8/8 semanas como dose otimizada, quando na verdade não é. O uso deste medicamento a cada 12 semanas é hoje exclusivo para pacientes com doença mais branda, sem fatores de gravidade e que nunca tenham feito uso de nenhum tratamento anterior. , , 6. Entendendo que do ponto de vista de saúde pública, devemos priorizar medicamentos de uso oral ou subcutâneo, a fim de desafogar os centros de infusão que estão lotados e sobrecarregados, trago ainda as seguintes opções:, - Infliximabe uso subcutâneo: seria excelente para esvaziar os centros de infusão e atenderia perfeitamente pacientes que moram longe dos grandes centros. O uso subcutâneo do infliximabe tem amplo respaldo na literatura, garantindo inclusive níveis séricos mais altos do que a sua apresentação venosa., - Vedolizumabe via subcutânea, com a vantagem igual de desafogar os centros de infusão que hoje são verdadeiros gargalos no acesso ao tratamento., - Upadacitinibe: medicamento altamente eficaz e com a grande vantagem de ser oral, não havendo necessidade de deslocamento dos pacientes para os grandes centros e reduzindo imensamente os custos!!! Este pra mim seria uma prioridade na incorporação neste protocolo. Esta medicamento já consta no PCDT de outras doenças imunomediadas. , , 7. Entendendo que o SUS garante o acesso de todos os cidadãos brasileiros a saúde, temos ainda outras duas medicações mais recentemente lançadas e altamente eficazes no tratamento da doença de Crohn que são o Guselcumabe e o Risanquizumabe. Estes medicamentos já trazem evidências de eficácia superior ao ustequinumabe na doença de Crohn e tem ainda uma grande vantagem de ter apresentação subcutânea na manutenção (no caso do guselcumabe já conta com fases de indução e de remissão subcutâneas)., , 8. Como sugestões ao PCDT:, - Incorporar um protocolo com alvos terapêuticos muito claros – definir critérios de resposta e critérios de falha, - Incluir a população pediátrica no protocolo com acesso a ustequinumabe e vedolizumabe e utilizando as doses de indução e remissão preconizadas pelos guidelines mundiais , - Enfatizar a necessidade de acompanhamento em centros de referência, com equipe multidisciplinar com gastroenterologistas, proctologistas, nutricionistas, psicólogos e pediatras, indo em conformidade com a lei 15.138/2025.,	



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Muito louvável a atualização, entretanto, já existem mais opções de biológicos ainda não avaliados no Brasil. O acesso a medicações para doença de Crohn precisa ser facilitado.
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	não	não
10/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/11/2025	Paciente	Boa	Não.	Poderia se considerar rever o processo de dispensação dos medicamentos, pois atualmente, sendo as prefeituras as responsáveis, o processo está barrando no excesso de burocracia e simples falta de interesse por parte dos funcionários responsáveis, como constantes perdas de documentos no momento da renovação da dispensação e sendo assim, fica necessário refazer exames ou procurar o médico novamente para repor documentos perdidos, bem como constante alteração de datas das retiradas dos medicamentos. Sendo crucial para o bom tratamento a manutenção das aplicações nas datas previstas, a dispensação deve ser a mais eficiente possível. Não é prático a prefeitura receber tudo em papel, enviar ao estado que vai retornar ao município e também faz com que o paciente tenha que fazer inúmeras viagens até a prefeitura para saber o andamento do processo, sendo que poderia ser mais on-line, ou por uma linha direta específica para esse tipo de medicação especial., Sugiro que o envio de documentos seja feito de forma on-line diretamente pelos médicos que emitem as receitas da respectiva medicação, ou então pelo paciente via portal gov.br específico para isso, sendo que a solicitação da renovação dos exames também poderia ser informada por esse portal. É óbvio que esse tipo de medicação só é solicitada por médicos com o devido conhecimento sobre esses tratamentos e por tanto caberia à Secretaria da Saúde saber quem é esse médico e por isso dispensar a medicação rapidamente.
10/11/2025	Paciente	Muito boa	Como paciente que já passou por umas coisas na vida com a doença, a gente merece ter uma qualidade de vida melhor.	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Sou paciente com doença de Crohn.	Luta pelo direitos de viver na remissão da doença de Crohn.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Possibilidade de início de dose de manutenção tanto no esquema de 12/12 semanas como de 8/8 semanas.	A dose de 12/12 semanas é pouco utilizada devido baixa efetividade na prática clínica



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Gostaria de ressaltar a importância dessa atualização para uma doença tão grave e cada vez mais prevalente. Seria interessante reforçar a importância de se iniciar o tratamento da doença perianal com imunobiológico devido à sua gravidade, independentemente do uso prévio de azatioprina	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	"1. CALPROTECTINA - PCDT - calprotectina fecal no monitoramento de pacientes com doença de Crohn envolvendo o cólon (Portaria SECTICS/MS nº 19, de 18 de abril de 2024)", , A calprotectina apresenta alta acurácia para detectar processos inflamatórios no intestino. Embora seu rendimento diminua quando a doença de Crohn está localizada no intestino delgado, ela permanece altamente sensível na doença de íleo. Localização muito comum na doença de Crohn, nesta situação a calprotectina também é de extrema importância para o monitoramento não invasivo da resposta ao tratamento e monitoramento da remissão, assim reduzindo muitas vezes a necessidade e demanda de colonoscopias. A recomendação na literatura é bastante clara e deve ser realizada a cada 3-4 meses após o início do tratamento ou após qualquer modificação no tratamento. Outro cenário em que a calprotectina é muito útil é no monitoramento da recidiva pós-operatória., , 2. Infliximabe: Infusão IV por pelo menos 120 minutos". , Existem diversas publicações, inclusive metanálises, mostrando que, após as 3 primeiras doses de indução, é possível realizar infusões de 1h com segurança, sem aumento de reações infusionais ou perda de resposta., , 3. Para uso de infliximabe por via subcutânea (SC), os pacientes devem ter 18 anos de idade ou mais, diagnóstico de DC moderada a grave com fistula perianal complexa e resposta inadequada às terapias convencionais." , , A inclusão do infliximabe de uso subcutâneo representa um enorme ganho para os pacientes. No entanto, uma das vantagens desta apresentação é a estabilidade em temperatura ambiente por até 28 dias e o fato de o paciente que mora longe de centros de infusão poder aplicá-la na própria casa ou com auxílio da enfermagem em uma UBS próxima. Penso que perdemos estas vantagens importantes se a liberação for feita apenas para pacientes com doença de Crohn perianal. Seria de interesse dos pacientes que isto fosse revisto., , 4. Para uso do ustekinumabe, os pacientes devem ter 18 anos ou mais, diagnóstico de DC ativa moderada a grave e resposta inadequada, perda de resposta, intolerância ou contraindicação ao anti-TNF. Tratamento de manutenção de remissão: dose de 90 mg, SC, independente do peso corporal, 8 semanas após a dose IV. Em seguida, manter o tratamento com 90 mg, SC, a cada 12 semanas." , , A inclusão do Ustekinumabe é outra aquisição de fundamental importância para mossos pacientes. Porém, os estudos demonstram resultados muito inferiores na manutenção com 90 mg a cada 12 semanas em pacientes que já utilizaram anti-TNF. Neste grupo de pacientes, é de extrema importância que realizemos a manutenção a cada 8 semanas para atingirmos os melhores resultados, evitando assim maiores falhas no tratamento. , , 5. A sulfassalazina é eficaz no tratamento da doença colônica, mas não é melhor do que placebo no tratamento de doença restrita ao intestino delgado e, de maneira geral, é menos eficaz do que os corticoides. Contudo, pelo pior perfil de eventos adversos dos corticoides, recomenda-se iniciar o tratamento da doença leve colônica ou ileocolônica com sulfassalazina, apesar da associação de sulfassalazina e corticoides ter sido superior à sulfassalazina isolada." , , Estas considerações baseiam-se em publicações de 2016 e 2018, que já foram muito superadas	"Pacientes com DC grave ou fulminante devem iniciar corticoide IV e, após 6 semanas, considerar azatioprina ou metotrexato.", Justificativa técnica:, , Em doença grave/fulminante, o uso exclusivo de corticoide retarda o controle da inflamação. Há consenso quanto à introdução precocemente da terapia biológica de primeira linha (infliximabe IV), associada a suporte clínico e nutricional. Isso reduz cirurgias e internações.,



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			por diversas publicações, metanálises e guidelines de sociedades de renome. O uso de mesalazina e sulfassalazina na doença de Crohn é ineficaz e pode levar a um atraso considerável no início de uma terapia eficaz, além de prolongar o uso de corticoides. , , 6. Para uso do vedolizumabe, os pacientes devem ter 18 anos ou mais, diagnóstico de DC moderada a grave ativa e resposta inadequada, perda de resposta, intolerância ou contraindicação a um anti-TNF. ”, , Outra medicação que contribui muito para o arsenal terapêutico da doença de Crohn. Aqui novamente, entendo que poderia haver algumas possibilidades adicionais para prescrição de Vedolizumabe como primeira opção para pacientes selecionados com alta probabilidade de tuberculose, e outras doença infecto contagiosas., Para pacientes com Doença de Crohn, especialmente aqueles com falha prévia à terapia anti-TNF, a dose na semana 10 é frequentemente necessária. Do ponto de vista logístico, seria impossível solicitá-la após a indução das semanas 2 e 6. Sugiro que esta dose possa ser solicitada juntamente com as doses de indução conforme julgamento clínico do médico assistente. Assim, podemos aumentar a eficácia da medicação em casos selecionados, evitando falhas de tratamento desnecessárias. , , , 7. Todos os representantes da classe de anti-TNF são equivalentes quanto ao seu perfil de segurança. Contudo, adalimumabe é, provavelmente, o agente mais seguro na fase de manutenção 139.”, , Acredito que esta afirmação se baseia em um artigo científico e não corresponde à realidade das evidências científicas. A principal preocupação com os agentes anti-TNF é a infecção bacteriana, a tuberculose e as infecções fúngicas sistêmicas. Sob estes aspectos, todos os anti-TNF são muito semelhantes., , , , , ”	
11/11/2025	Paciente	Boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Como paciente e portadora de doença de crohn, enfatizo a importância da atualização do protocolo, possibilitando a incorporação de novos tratamentos, medicamentos, exames e tecnologias que contribuem para a melhora da nossa qualidade de vida, Por ser uma doença complexa, quanto mais possibilidades tivermos para tratamento, mais individualizado e assertivo é o processo de cuidado
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A doença de crohn é uma doença complexa, mais possibilidades de tratamento podem ajudar as pessoas portadoras dessa doença a ter mais qualidade de vida e uma vida mais digna	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	"Sugiro incluir a palavra ""ativa"" na página na página 9, que fala do ustequinumabe., A incorporação da seringa de 90mg poderia ser útil. "	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Ruim	Já é antiga a recomendação de iniciar tratamento com imunobiológico na doença de Crohn, sem indicação de imunossupressão isolada com azatioprina e prednisona. Os guidelines dos últimos anos já definem isso de forma clara. A necessidade do uso prévio de imunossupressores para liberação de imunobiológicos não deveria existir.	Também deveria constar protocolos com dosagem sérica do infliximabe e anticorpo anti inflix para disponibilização desses exames no SUS.
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Boa	Não	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Apesar de os anti TNF corresponderem a uma classe com boa resposta clínica e endoscópica, vejo em minha rotina uma grande quantidade de pacientes que apresenta falha primária à classe e falha secundária ao longo do tempo em decorrência da larga produção de auto anticorpos, com necessidade de mudança de classe. Dentre essas mudanças, tenho a experiência de larga quantidade de pacientes com boas respostas clínica e endoscópica após início de uso de anti interleucinas, como o Ustekinumabe, alcançando a remissão e melhorando qualidade de vida, tanto na doença de Crohn, quanto na retocolite ulcerativa.	Além disso, apesar de índice de falha primária/secundária aos anti tnf, essa classe, mais especificamente o Infliximabe, ainda corresponde à medicação com melhor resposta à doença de Crohn fistulizante. Porém, em decorrência de dificuldade de acesso muitas vezes presente em nosso público do sus, causando atrasos em administração de medicação em prazo indicado, a via subcutânea representa uma facilidade de aplicação dessa medicação, aumentando o acesso a ela e, consequentemente, reduzindo chance de falha secundária por irregularidade de uso da mesma.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho retocolite	Tenho retocolite
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Sus incluir o medicamento Stelara no rol dos biológico para doença inflamatória intestinal.	Muito importante o uso dos biológicos e exames para que a doença fique em remissão e não agrave, para nós pacientes com doença inflamatória intestinal.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	'-	É muito importante a inclusão de novas opções de tratamento.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não. Apenas dizer como paciente, o quão é importante termos tratamentos disponíveis já que temos uma doença crônica e sem cura.



—

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	"Sim! Acesso completo, por gentileza, veja o documento em anexo., Sugestão de alteração: O uso do infliximabe subcutâneo deve ser permitido a todos os pacientes, maiores de 18 anos, com Doença de Crohn (DC) moderada a grave refratária ao tratamento convencional ou com fenótipo perianal. Isto porque a via subcutânea oferece vantagens clínicas em termos de farmacocinética, com níveis séricos mais estáveis e mais elevados em comparação com a formulação intravenosa (IV). o que pode ser bastante útil para pacientes em regimes otimizados de manutenção de infliximabe IV Considerando que o nível sérico requerido para um desfecho clínico satisfatório se encontra em patamar superior à dos demais fenótipos da DC, como observado em diversos estudos clínicos, ECRs e estudos de vida real, publicados recentemente [1-7], o IFX SC proporciona uma resposta mais adequada e mais duradoura nessa população de pacientes. Chetwood e cols (2025), em uma revisão sistemática com metanálise em rede que incluiu mais de 2.500 pacientes, observaram que o IFX SC demonstrou superioridade na resposta e remissão clínica nas semanas 30 e 54, quando comparado ao infliximabe intravenoso [7]. Em outro estudo, Husman e cols. (2024) sugeriram que os níveis séricos mais estáveis e sustentados em níveis mais elevados que os observados com o IFX IV podem implicar melhor eficácia e menor imunogenicidade [8]. Vale ressaltar que, adicionalmente, a via subcutânea oferece uma grande vantagem em relação à maior conveniência para os pacientes, aumentando a taxa de persistência no tratamento, uma vez que o paciente pode fazer a aplicação na sua própria residência, sem precisar se deslocar a um centro de infusão, o que também reduz custos indiretos e auxilia na questão da dificuldade de muitos pacientes da rede pública de saúde em obter atendimento nos centros de infusão, cuja distribuição é bastante deficitária em muitas regiões de nosso país. [1, 2, 4, 6]. , •Item 7.2 - Tratamento da doença de Crohn com atividade intestinal moderada a grave (IHB > 8);, Versão publicada no relatório preliminar: “A associação de infliximabe com azatioprina é superior ao infliximabe em monoterapia para a indução de remissão clínica, com maiores taxas de remissão livre de corticoides” (páginas 14-15)., Sugestão de alteração: O texto atual recomenda de forma genérica o uso combinado de infliximabe com imunomoduladores, sem distinguir a via de administração. O estudo clínico randomizado e controlado por placebo LIBERTY-CD [2, 9] demonstram não haver diferença entre pacientes tratados em monoterapia com IFX SC e pacientes submetidos à terapia combinada de IFX SC e imunomoduladores, apresentando eficácia, níveis séricos e imunogenicidade comparáveis entre os dois grupos. Dessa forma, respeitosamente propomos a seguinte redação:, > “A associação com azatioprina apresenta-se benéfica para o tratamento com IFX IV e deve ser considerada conforme julgamento clínico do médico. Estudos recentes demonstram que o IFX SC não requer tal associação, podendo ser utilizado em monoterapia para a maioria dos pacientes. [3	10



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	"Compartilho a seguir alguns pontos que, em minha leitura do PCDT preliminar, chamaram minha atenção e considero relevantes para aprimoramento técnico do documento., , 1. , “O tratamento medicamentoso da DC visa à indução da remissão clínica, à melhora da qualidade de vida e, posteriormente, à manutenção da remissão.”, Justificativa técnica:, O objetivo terapêutico atual deve incluir remissão endoscópica (mucosal healing), e não apenas remissão clínica. A estratégia treat-to-target (STRIDE II, 2021) demonstrou que alcançar cicatrização mucosa reduz complicações, hospitalizações e necessidade de cirurgia. O foco exclusivo em sintomas ignora inflamação subclínica e perpetua dano intestinal cumulativo., , 2?., Menção a aminossalicilatos (mesalazina/sulfassalazina) como opção terapêutica., Justificativa técnica:, Há consenso de que mesalazina é equivalente a placebo para indução ou manutenção da remissão na Doença de Crohn. Manter essa recomendação leva a uso ineficaz de recursos e atraso de terapias eficazes. As diretrizes internacionais contraindicam seu uso para DC luminal., , 3?., “A associação de azatioprina ao corticoide é eficaz em induzir remissão.”, Justificativa técnica:, A azatioprina não induz remissão clínica	seu papel é manutenção de remissão (em pacientes que induziram com corticóide) em doença leve/moderada. Seu efeito é tardio (3–4 meses) e o uso isolado em indução não é respaldado por evidência. Deve ser reservada para manutenção ou combinada com biológicos para reduzir imunogenicidade., , 4?., “Deve-se considerar troca entre anti-TNFs em perda de resposta.”, Justificativa técnica:, A abordagem em relação ao uso de um segundo agente anti-TNF deveria incluir o monitoramento de níveis séricos e de anticorpos anti-droga, de modo a distinguir os mecanismos de perda de resposta. Quando a falha é imunogênica (associada à formação de anticorpos), a troca dentro da mesma classe pode ser eficaz
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Importante aumentar o quantitativo de medicação oferecida pelo Sus, pois o paciente perde a resposta aos que já fez uso e fica sem opção para tratamento
11/11/2025	Paciente	Regular	Estou sem tratamento desde o início do ano,pois o sus não tem minha medicação e minha doença está bem avançada,me tornei deficiente física e a cada demora do tratamento é um dia a menos de vida que tenho., Os medicamentos que são fornecido pelo sus já usei todos e não surtiram nenhum efeito,o único que obtive uma resposta eu tive choque anafilático,fiquei entubada no cti.	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	NAO	NAO
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Precisamos urgentemente de novas medicações. Conviver com crohn não é fácil, precisamos ter uma vida digna ao menos	.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Sou paciente de DC a quase 40 anos, precisamos de todas as formas de tratamento, precisamos de estar sempre atualizados pois muitos não sabem sobre a doença e tratamento, precisamos de ajuda sempre, que a atualização seja feita, obrigada!	Minha opinião é que seja mais divulgado, que de alguma forma isso possa ser possível , pois aí vem as informações importantes, tanto para pacientes quanto para profissionais, ainda somos invisíveis para muitos, aí com a atualização temos mais esperança!
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de mais opções de medicamentos como imunobiológicos para o tratamento.	Inclusão de mais opções de medicamentos como imunobiológicos para o tratamento.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Paciente	Muito boa	não	não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Sempre melhorando os tratamentos para maior bem estar do paciente.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	"Sim! Gentilmente pedimos para desconsiderar a contribuição, inicialmente submetida neste dia (11/11/2025) por Michelle S. Carvalho (CPF: 049.608.43640). E considerar esta nova contribuição que submeteremos agora. Detalhes, em anexo. Por assim dizer:, , ""SUGESTÕES DE ALTERAÇÕES, O texto preliminar do PCDT de Doença de Crohn apresenta avanços importantes em relação à versão anterior, mas existem aspectos que podem ser melhorados, auxiliando uma melhor compreensão das recomendações referentes ao infliximabe subcutâneo (IFX SC) e à harmonização das condutas terapêuticas. Após vívida discussão interna e reuniões com importantes Líderes de Opinião da área, sugerimos algumas alterações, principalmente no que se refere ao IFX SC para o, tratamento da DC perianal. As contribuições a seguir pretendem, portanto, aprimorar a redação final do PCDT atualizado, assegurando alinhamento com as evidências científicas, a bula aprovada pela ANVISA e a decisão da CONITEC sobre a incorporação do IFX SC., , • Item 5 – Critérios de Inclusão:, Versão publicada no relatório preliminar: “Para uso de infliximabe por via subcutânea (SC), os pacientes devem ter 18 anos de idade ou mais, diagnóstico de DC moderada a grave com fistula perianal complexa e resposta inadequada às terapias convencionais” (página 10). Sugestão de alteração: O uso do infliximabe subcutâneo deve ser permitido a todos os pacientes, maiores de 18 anos, com Doença de Crohn (DC) moderada a grave refratária ao tratamento, convencional ou com fenótipo perianal. Isto porque a via subcutânea oferece vantagens clínicas em termos de farmacocinética, com níveis séricos mais estáveis e mais elevados em comparação com a formulação intravenosa (IV). Considerando que o nível sérico requerido para um desfecho clínico satisfatório se encontra em patamar superior à dos demais fenótipos da DC, como observado em diversos estudos clínicos, ECRs e estudos de vida real, publicados recentemente [1-7], o IFX SC, proporciona uma resposta mais adequada e mais duradoura nessa população de pacientes. Chetwood e cols (2025), em uma revisão sistemática com metanálise em rede que incluiu mais de 2.500 pacientes, observaram que o IFX SC demonstrou superioridade na resposta e remissão clínica nas semanas 30 e 54, quando comparado ao infliximabe intravenoso [7]. Em outro estudo, Husman e cols. (2024) sugeriram que os níveis séricos mais estáveis e sustentados em níveis mais elevados que os observados com o IFX IV podem implicar melhor eficácia e menor imunogenicidade [8]. Vale ressaltar que, adicionalmente, a via subcutânea oferece uma grande vantagem em relação à maior conveniência para os pacientes, aumentando a taxa de persistência no tratamento, uma vez que o paciente pode fazer a aplicação na sua própria residência, sem precisar se deslocar a um centro de infusão, o que também reduz custos indiretos e auxilia na questão da dificuldade de muitos pacientes da rede pública de saúde em obter atendimento nos centros de infusão, cuja distribuição é bastante deficitária em muitas regiões de nosso país. [1, 2, 4, 6]., , • Item 7.2 - Tratamento da doença de Crohn com atividade intestinal moderada a grave (IHB > 8):, , Versão publicada no relatório preliminar: “A associação de infliximabe com azatioprina é superior	"Esse protocolo não sofreu nenhuma atualização desde sua versão publicada em novembro de 2017. Após deliberação dos membros do Comitê de PCDT presentes na 145ª Reunião Ordinária da Conitec em 03 de outubro de 2025, o tema foi submetido à consulta pública com recomendação preliminar favorável à publicação desta atualização. Essa atualização do protocolo aborda somente a doença de Crohn (DC) e pretende estabelecer os avanços nos procedimentos diagnósticos, clínico e laboratorial, além de incluir as alternativas inovadoras de tratamento que foram aprovadas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) durante esse período. Tais incorporações no Sistema Único de Saúde (SUS) incluem o biológico ustekinumabe, recomendado para o tratamento de pacientes com DC ativa moderada a grave (Portaria SECTICS/MS nº 1, de 22 de janeiro de 2024)



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			ao infliximabe em monoterapia para a indução de remissão clínica, com maiores taxas de remissão livre de corticoides” (páginas 14-15). , , Sugestão de alteração: O texto atual recomenda de forma genérica o uso combinado de infliximabe com imunomoduladores, sem distinguir a via de administração. O estudo clínico randomizado e controlado por placebo LIBERTY-CD [2, 9] demonstra não haver diferença entre pacientes tratados em monoterapia com IFX SC e pacientes submetidos à terapia combinada de IFX SC e imunomoduladores, apresentando eficácia, níveis séricos e imunogenicidade comparáveis entre os, dois grupos. Dessa forma, respeitosamente propomos a seguinte redação:, , > “A associação com azatioprina apresenta-se benéfica para o tratamento com IFX IV e deve ser, considerada conforme julgamento clínico do médico. Estudos recentes demonstram que o IFX SC, não requer tal associação, podendo ser utilizado em monoterapia para a maioria dos pacientes. [3,, 10]. A decisão de utilizar o IFX em monoterapia ou associado a imunomodulador deve, portanto,, ficar a critério médico.” , , • Item 7.2 - Tratamento da doença de Crohn com atividade intestinal moderada a grave (IHB > 8):, , Versão publicada no relatório preliminar: “Deve-se considerar a troca de medicamentos anti-TNF nos casos de perda de resposta primária e secundária. A troca para outro anti-TNF, antes da transição para o tratamento de segunda linha, pode ser eficaz, sobretudo quando a perda de resposta está associada à formação de anticorpos contra o primeiro anti-TNF utilizado, o que compromete sua ação clínica. Há evidências de que o uso de adalimumabe pode ser utilizado como biológico em pacientes que apresentaram intolerância ou perda de resposta secundária ao infliximabe. A estratégia de troca para outro medicamento da mesma classe terapêutica otimiza o tratamento, preserva alternativas terapêuticas futuras e racionaliza o uso de imunobiológicos no cuidado da doença” ., , “... Pacientes com perda de resposta primária a um medicamento anti-TNF apresentam menor probabilidade de responder a um segundo biológico, com redução estimada de 24% em comparação àqueles que foram intolerantes, e de 27% em relação aos que tiveram perda de, resposta secundária” (página 15)., , Sugestão de alteração: Há evidências que o IFX SC utilizado em falha terapêutica pode manter o paciente por mais tempo em tratamento com anti-TNF, possibilitando a persistência na mesma classe medicamentosa [7, 8, 11 – 15]. Nesse sentido, sugerimos que se considere a possibilidade de que a primeira troca após a falha com o infliximabe IV seja feita para o IFX SC em adultos maiores de 18 anos, dentro do fenótipo de Doença de Crohn perianal. Para os demais fenótipos e para a população pediátrica, mantém-se a alteração original proposta por esta Comissão., , • Item 7.4 - Tratamento da doença de Crohn complicada por fístulas perianais (fistulizante) , , Versão publicada no relatório preliminar: “Para o tratamento de fístulas perianais complexas (transesfincterianas, supraesfincterianas ou extraesfincterianas), a terapia anti-TNF está indicada, após a adequada exclusão de sepse concomitante. Infliximabe ou adalimumabe são a primeira linha de tratamento, com preferência para o infliximabe por evidências mais robustas de eficácia”(página 17)., , Sugestão de alteração: Nesta passagem, o	



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			PCDT equipara o uso de IFX IV e IFX SC em Doença de Crohn perianal fistulizante, o que não reflete a decisão da CONITEC. O IFX SC foi avaliado e incorporado especificamente para o subgrupo de Doença de Crohn com fístula perianal complexa, em razão do perfil farmacocinético estável e dos níveis séricos sustentados em patamar, o que está relacionado a melhores desfechos no tratamento deste subgrupo. Níveis séricos acima de 10 µg/mL, estão associados a maiores taxas de resposta, remissão e fechamentos de fístulas perianais na doença de Crohn [4, 11, 15-17]. Além da superioridade do IFX IV ao adalimumabe, estudos relacionados (ECR ou vida real) sugerem o infliximabe SC como superior a ambos [4, 5, 7, 18, 19]. , , Neste cenário, recomenda-se a seguinte alteração: , , > “Com base na evidência científica disponível, nos casos de Doença de Crohn com fístula perianal complexa, recomenda-se o uso do infliximabe subcutâneo como terapia de primeira escolha para populações de pacientes maiores de 18 anos, reservando-se o infliximabe intravenoso para locais sem disponibilidade de administração subcutânea e o adalimumabe como terapia de primeira escolha para população pediátrica e como segunda linha para populações maiores de 18 anos. Além disso, vale ressaltar que para a população de pacientes com Doença de Crohn com fístula perianal complexa, a dose do infliximabe intravenoso que geralmente sofre otimização para IFX IV 10mg/kg poderá ser substituída pela troca para o infliximabe subcutâneo, possibilitando maior economia ao, SUS e melhor desfecho clínico para o paciente.” , , Essa diferenciação assegura coerência com a recomendação da CONITEC e com o racional clínico de manutenção de níveis séricos elevados, essenciais para cicatrização e controle da fístula, sem aumentar o risco de imunogenicidade e prolongando a persistência no tratamento com a mesma molécula., • No organograma apresentado na Figura 1, sugerimos evidenciar o infliximabe subcutâneo como escolha superior para o paciente com DC perianal fistulizante. Dessa forma, sugerimos alteração na legenda do comentário 9., , Versão publicada no relatório preliminar: “9. Na ausência de resposta clínica após 6 semanas com corticoides, deve ser considerada a associação de azatioprina e alopurinol ou metotrexato, especialmente para os pacientes com reativação precoce da doença” (página 21)., , Sugestão de alteração: Infliximabe IV, infliximabe SC e adalimumabe são recomendados para o tratamento dessa condição. Vale destacar os melhores desfechos obtidos pelo infliximabe SC em relação aos outros dois biológicos, devido à demonstrada superioridade dos níveis séricos alcançados pelo IFX SC., , • Item 7.8 – Esquemas de administração, Versão publicada no relatório preliminar: “Administração SC, para pacientes adultos com DC complicada por fístula perianal complexa” (página 23)., , Sugestão de alteração: Existe a necessidade de corrigir a descrição do regime posológico, ao citar “tratamento de indução IV nas semanas 0, 2 e 6”. O regime aprovado pela ANVISA é de duas infusões na fase de indução (semanas 0 e 2), seguidas de manutenção SC a partir da semana 6, conforme a figura em documento anexo., , Além disso, a recomendação de que o IFX SC seja iniciado e supervisionado “por médicos experientes” deve ser aplicada a todos os	



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			biológicos, e não apenas ao IFX SC. , , Proposta: “O tratamento com infliximabe subcutâneo deve ser iniciado após duas doses intravenosas (semanas 0 e 2), passando à manutenção subcutânea a partir da semana 6, com aplicações a cada duas semanas (ou 14 dias). O tratamento com medicamentos biológicos para Doença de Crohn deve ser supervisionado preferencialmente por médicos experientes no diagnóstico e tratamento da doença.” Esta correção garante conformidade com a bula nacional e evita a criação de barreiras indevidas para prescrição ou dispensação. , , Item 7.9 – Critérios de otimização de dose e de interrupção, , Versão publicada no relatório preliminar: “Em pacientes com fistulas perianais, deve-se suspender o anti-TNF se não houver resposta após 3 doses” (página 27)., Sugestão de alteração: Essa frase serve apenas para a indução, pois em pacientes em manutenção, esse tempo pode ser maior a depender de cada biológico., , Além disso, o trecho que recomenda “otimizar corticoides e imunossupressores” durante o uso de IFX SC deve ser suprimido, como já referido neste documento. O benefício do IFX SC está justamente na possibilidade de uso em monoterapia sem aumento de imunogenicidade ou perda de eficácia. Manter essa frase no PCDT pode gerar interpretação incorreta de obrigatoriedade de terapia combinada e criar barreiras de acesso., , > Proposta: excluir o parágrafo “Durante o tratamento com infliximabe subcutâneo, outras terapias concomitantes, como corticoides e imunossupressores, devem ser otimizadas”, , , Ao final desta revisão, consideramos que os ajustes apontados aqui garantem alinhamento técnico-científico com a decisão da CONITEC e a bula do IFX SC, assegurando coerência normativa, exequibilidade no SUS e clareza na aplicação do PCDT., , A Celltrion agradece o apoio de sempre dedicado e permanece a disposição para diálogos e/ou esclarecer quaisquer dúvidas que considerarem necessário., , , ”	
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	O sofrimento de deslocamento até o hospital, o risco de perda do trabalho por que sempre tenho que ir fazer o remédio venoso no hospital... envolve tantas questões, mais o desejo é de tê-lo em casa para que a rotina seja facilitada, e permanência no trabalho
11/11/2025	Paciente	Boa	Não	Não
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	nao	nao
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Boa	Sim, segue no anexo.	Doença de crohn deveria ser considerada como Pcd, pois na rotina diária e a longo prazo temos muitos desdobramentos de saúde que prejudicam a rotina laboral.
11/11/2025	Profissional de saúde	Regular	Nos últimos anos, diversos medicamentos inovadores demonstraram eficácia e segurança superiores em estudos clínicos de fase avançada e em evidências do mundo real ("real-world data"), especialmente em pacientes com:, Doença refratária ou perda secundária de resposta a terapias anti-TNF, Fenótipos agressivos (fistulizante, estenosante), Grande carga inflamatória e prognóstico desfavorável, Entre as tecnologias relevantes destacam-se:, Biológicos não anti-TNF (anti-IL12/23, anti-IL23), Anti-integrinas, Pequenas moléculas orais (JAK inhibitors), Além dos medicamentos sugeridos no PCDT, a inclusão de medicamentos como guselcumabe, risankizumabe e upadacitinibe ampliariam as opções terapêuticas para estes pacientes.	"No ambulatório de diarreias crônicas e doenças inflamatórias intestinais da Disciplina de Gastroenterologia Clínica do Hospital de Clínicas da Unicamp, conduzimos um estudo retrospectivo para caracterizar o perfil clínico dos pacientes com doença inflamatória intestinal (DII) atendidos entre 2015 e 2019. Entre os 240 pacientes avaliados, 45% já faziam uso de terapias anti-TNF no momento da análise. Complicações relacionadas à DII foram observadas em 22,5% dos casos, sendo significativamente mais frequentes na Doença de Crohn (DC) do que na Retocolite Ulcerativa (38,6% vs. 4,4%
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	É de grande importância para o paciente, pode resguardar sua vida, ter autonomia e qualidade de vida
11/11/2025	Paciente	Muito boa	não	não
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	A inclusão de mais opções de tratamento é fundamental, tendo em vista, a diversidade de sintomas e individualidades do paciente. Promovendo assim,uma melhor qualidade de vida.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Minha filha de 17 anos, teve o diagnostico de retocolite ulcerativa aos 8. Hoje usa o biologico guselcumabe e o azatioprina, todos medicamentos de alto custo. Atualizar o protocolo é essencial, pois nem todo paciente tem os mesmos sintomas e reações aos medicamentos. Quanto mais dados forem incluídos, quanto mais medicamentos e exames, mais ganhos teremos.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Todos os tratamentos disponíveis para a doença de Crohn melhoram a qualidade de vida de portadores. Visto que as apresentações da doença e a resposta a tratamentos são individualizados.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Que dêem mais apoio e atenção pra quem sofre com doenças crônicas invisíveis.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Bom dia pessoal. , Meu nome é Durval Neiva da Silva, sou enfermeiro no município de Rio Maria - PA., Gostaria de comentar sobre a dificuldade que muitos pacientes, portadores da doença de Crohn, enfrentam devido a pouca disponibilidade de clínicas de infusão de medicamentos., No nosso município, temos uma paciente que faz tratamento com infliximabe. A mesma percorria mais de 800 km todos os meses para receber sua dose do medicamento. Com muita dificuldade, a gestão municipal de Rio Maria, teve a brilhante idéia de buscar meios para realizar o treinamento de p´rofissioansi para realizar a infusão do medicamento aqui no nosso município. A DIBrasil foi uma parceira fundamental nessa conquista. Hoje, a nossa usuária não necessita mais ter o desgaste em percorrer uma longa distância para realizar seu tratamento. O medicamento chega ao nosso município e realizamos a infusão no nosso humilde hospital municipal. Minha sugestão é que o Ministério da Saúde, possa estabelecer formas e meios de realizar a capacitação e o treinamento das equipes de saúde, de cada município que possua pacientes que precisam receber a infusão. Dessa forma, poderemos minimizar o sofrimento dos usuários que residem em locais de difícil acesso e distantes dos grandes centros urbanos, que em muitos casos desistem de buscar seu tratamento devido as dificuldades em locomoção. Que essa norma, possa integrar o relatório de recomendações.	Bom dia pessoal. , Meu nome é Durval Neiva da Silva, sou enfermeiro no município de Rio Maria - PA., Gostaria de comentar sobre a dificuldade que muitos pacientes, portadores da doença de Crohn, enfrentam devido a pouca disponibilidade de clínicas de infusão de medicamentos., No nosso município, temos uma paciente que faz tratamento com infliximabe. A mesma percorria mais de 800 km todos os meses para receber sua dose do medicamento. Com muita dificuldade, a gestão municipal de Rio Maria, teve a brilhante idéia de buscar meios para realizar o treinamento de p´rofissioansi para realizar a infusão do medicamento aqui no nosso município. A DIBrasil foi uma parceira fundamental nessa conquista. Hoje, a nossa usuária não necessita mais ter o desgaste em percorrer uma longa distância para realizar seu tratamento. O medicamento chega ao nosso município e realizamos a infusão no nosso humilde hospital municipal. Minha sugestão é que o Ministério da Saúde, possa estabelecer formas e meios de realizar a capacitação e o treinamento das equipes de saúde, de cada município que possua pacientes que precisam receber a infusão. Dessa forma, poderemos minimizar o sofrimento dos usuários que residem em locais de difícil acesso e distantes dos grandes centros urbanos, que em muitos casos desistem de buscar seu tratamento devido as dificuldades em locomoção. Que essa norma, possa integrar o relatório de recomendações.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Paciente deve ser tratado com dignidade.	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Além da inclusão no SUS, seria importante também a regulamentação e fiscalização diante os planos de saúde que dificultam o acesso ao medicamento
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Que seja liberado o quanto antes
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Por mais saúde aos pacientes e mais empatia
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Maior capacidade de divulgação das atividades inclusivas.	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	As fórmulas poliméricas, semielementares e elementares são opções nutricionais válidas para o suporte enteral em indivíduos com Doença de Crohn. A seleção deve ser individualizada, conforme tolerabilidade, aceitação e evolução clínica. Não há superioridade clínica comprovada entre categorias quanto à eficácia clínica geral.	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	"5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO O uso do infliximabe subcutâneo deve ser permitido a todos os pacientes com doença de Crohn (DC) moderada a grave refratária ao tratamento convencional ou com fenótipo fistulizante. A via subcutânea oferece uma grande vantagem em relação a maior conveniência. O paciente pode fazer a aplicação na sua própria residência, sem precisar se deslocar a um centro de infusão, reduzindo custos indiretos. Uma revisão sistemática e metanálise em rede publicada em 2025, incluindo 2519 pacientes, o infliximabe subcutâneo mostrou superioridade na resposta clínica e remissão clínica nas semanas 30 e 54, quando comparado com o infliximabe endovenoso. Sabemos que hoje estamos vivendo um grande problema no nosso país com a falta de centros de infusão que possam receber os pacientes. , , 7.1. TRATAMENTO DA DOENÇA DE CROHN COM ATIVIDADE INTESTINAL LEVE A MODERADA (IHB DE 5 A 7). Não existem evidências robustas que comprovem a eficácia dos aminossalicilatos (mesalazina ou sulfassalazina) na DC. Metanálise conduzida por Coward et al. constatou que a sulfassalazina não foi significativamente superior a nenhuma terapia, incluindo o placebo na indução de remissão na DC. Em uma metanálise de 11 ensaios clínicos randomizados (2.014 participantes) que comparou aminossalicilatos com placebo na manutenção da remissão da DC não se encontrou diferença significativa nas taxas de recaída em 12 meses. entre os grupos. Consensos publicados recentemente não recomendam o uso de aminossalicilatos na DC. No entanto, vale salientar dados de uma análise estratificada por localização da doença que mostrou que a sulfassalazina beneficiou apenas pacientes com doença colônica8. Diante disso, a sulfassalazina pode ser considerada como terapia de indução e manutenção na DC com acometimento exclusivamente colônico leve (sem critérios de mau prognóstico). Pacientes com DC ileal ou em cólon ascendente leve podem ser tratados com curso de corticosteroides por 8 a 12 semanas, preferencialmente budesonida de liberação entérica, para indução de remissão. Pacientes com DC colônica leve, podem ser manejados com corticosteroides sistêmicos para indução de remissão (com desmame, em 8-12 semanas). Caso não haja resposta adequada, os pacientes devem ser tratados seguindo as orientações para doença moderada a grave. Caso o paciente responda adequadamente, esse deve ser monitorizado, seguindo as recomendações citadas no nosso guia à frente, e imunomoduladores (azatioprina ou metotrexato) devem ser considerados, com objetivo de reduzir uso de corticosteroides, manter a remissão e prevenir recorrência. Assim sendo, a sulfassalazina não deve ser indicada rotineiramente no tratamento da DC, pois tal medicação não se associa à mudança da história natural da doença, e um potencial benefício é limitado a subgrupos. Pode ser considerada na DC colônica leve, sem critérios de mau prognóstico. A descrição de possíveis efeitos colaterais da medicação foi muito bemposicionada, pois eventos adversos que comprometem a aderência são frequentes, principalmente com doses maiores da medicação	no entanto, troca para mesalazina não deve ser considerada nesse contexto, em decorrência da ineficácia da droga na DC. , , 7.2 TRATAMENTO DA DOENÇA DE CROHN COM ATIVIDADE INTESTINAL MODERADA A GRAVE (ÍNDICE DE HARVEY-BRADSHAW > 8) O manejo da Doença de Crohn com atividade moderada a grave visa induzir e manter remissão, reduzir o uso prolongado de corticoides e prevenir progressão estrutural da doença. As decisões terapêuticas devem contemplar: resposta clínica, perfil de tolerância, fatores prognósticos (por exemplo: extensão da doença, fenótipo, tabagismo, idade ao início de doença), bem como histórico prévio de imunossupressores ou terapias biológicas. Diretrizes nacionais e internacionais mais recentes sugerem que o tratamento exclusivamente escalonado ("step-up") pode atrasar o alcance de remissão profunda e aumentar taxas de complicações. A abordagem "top-down" (início mais precoce de terapias como biológicos) deve ser considerada na DC moderada a grave. , Nas situações de atividade moderada-grave, recomenda-se iniciar corticoides (como prednisona ou metilprednisolona) até resolução dos sintomas e recuperação de peso, com taxas de resposta em torno de 80-90% segundo estudos clássicos. Importante salientar que o uso de aminossalicilatos adicionados aos corticoides não mostra benefício comprovado e não deve ser rotineiramente agregado. Após melhora clínica, deve-se desmamar gradualmente o corticoide (evitando suspensão abrupta que pode levar à recidiva ou insuficiência adrenal). Vários ensaios compararam o uso de tiopurinas com placebo para indução de remissão. Em uma meta-análise de cinco estudos (380 pacientes), não foi encontrada diferença para remissão clínica (RR = 1,23 [IC 95% 0,97 a 1,55]



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Olhar mais para a Bahia	A Bahia está sem cobertura
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Gostaria que tivesse algum benefício para portadores de doenças de crôn	Gostaria de salientar a necessidade do uso do Infliximab subcutâneo . As pessoas moram longe e até chegar no hospital e voltar para sua casa perde tempo no seu tráfego de volta pra casa e também tem pessoas que precisa se ausentar do serviço e tem empresas não aceitam declaração, somente atestado .
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Ter acesso aos exames que o Sus não cobre como enterorressonancia, calprotectina fecal dentre as medicações que quando falta interrompe o tratamento causando o retorno dos sintomas	Exame de colonoscopia é muito demorado pela rede pública causando o agravando da doença de Cronh
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Nao
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Solicitação de inclusão da possibilidade de prescrição de Stelara 90 mg ou duas seringas de 45 mg, , Sugerimos que o protocolo autorize a prescrição do ustequinumabe (Stelara®?) tanto na apresentação de 90 mg quanto na alternativa de duas seringas de 45 mg, conforme disponibilidade no serviço e necessidade individual do paciente., , Essa medida proporciona continuidade terapêutica em casos de desabastecimento ou ausência temporária da formulação de 90 mg, garantindo o tratamento adequado e seguro sem impacto na eficácia clínica. As duas apresentações são bioequivalentes e possuem o mesmo regime posológico e composição, de acordo com a bula aprovada pela Anvisa., , Recomendamos, portanto, que o texto do PCDT mencione expressamente a possibilidade de substituição por duas seringas de 45 mg, conferindo maior autonomia ao prescritor e prevenindo interrupções de tratamento., , 2. Solicitação de flexibilização do intervalo de manutenção para 8 semanas, conforme avaliação médica, , Propomos que o PCDT de Doença de Crohn contemple a opção de que, após a dose de indução intravenosa de ustequinumabe, o médico assistente possa ajustar o início da fase de manutenção subcutânea para intervalos de 8 semanas, quando clinicamente apropriado, não se restringindo obrigatoriamente ao intervalo de 12 semanas., , Tanto as evidências científicas quanto a bula do medicamento demonstram que determinados pacientes podem demandar intervalos menores (8 semanas) para manter a resposta clínica e endoscópica, especialmente em situações de perda de resposta ou doença mais ativa., , A individualização do intervalo entre doses é uma prática reconhecida em diretrizes internacionais e condiz com o manejo clínico real da Doença de Crohn. Assim, impor rigidamente o intervalo de 12 semanas pode comprometer o controle da doença e limitar a autonomia médica., , Dessa forma, sugerimos que o PCDT adote a seguinte redação:, , “A dose de manutenção de ustequinumabe poderá ser administrada a cada 8 ou 12 semanas, conforme julgamento clínico do médico assistente e resposta individual do paciente.”	.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Nao	Nao
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Primeiro ponto: Solicitação de possibilidade de prescrição de Stelara 90 mg ou 2 seringas de 45 mg, , Portanto, propomos que o protocolo permita a prescrição do uestequinumabe (Stelara®?) na apresentação de 90 mg ou, alternativamente, de duas seringas de 45 mg, conforme disponibilidade e necessidade individual do paciente., , Isso garante continuidade do tratamento em situações de desabastecimento ou indisponibilidade temporária da dose de 90 mg, além de assegurar o acesso adequado e seguro ao medicamento sem prejuízo terapêutico. Ambas as apresentações possuem bioequivalência e seguem o mesmo regime de administração e composição, conforme informações da bula aprovada pela Anvisa., , Portanto, recomendamos que o texto do PCDT inclua expressamente a possibilidade de uso de duas seringas de 45 mg para equivaler a uma dose de 90 mg, garantindo autonomia ao médico prescritor e evitando interrupções de tratamento, , Segundo ponto: Solicitação para permitir início da manutenção a cada 8 semanas, conforme avaliação médica, , Propomos que o PCDT de Doença de Crohn preveja que, após a infusão de indução com uestequinumabe, o médico assistente possa iniciar a dose subcutânea de manutenção a cada 8 semanas, quando clinicamente indicado, e não de forma obrigatória a cada 12 semanas., , Evidências clínicas e a própria bula do medicamento reconhecem que alguns pacientes necessitam de intervalos menores (8 semanas) para manter resposta clínica e endoscópica, especialmente em casos com perda de resposta ou doença de atividade mais intensa., , A individualização do intervalo de administração é prática corrente em diretrizes internacionais e reflete a realidade clínica de manejo da doença de Crohn. Assim, a recomendação de início rígido a cada 12 semanas pode limitar o controle adequado da doença e não contempla a autonomia médica baseada em julgamento clínico., , Dessa forma, sugerimos que o PCDT adote a redação:, “A dose de manutenção de uestequinumabe poderá ser administrada a cada 8 ou 12 semanas, conforme avaliação clínica do médico assistente e resposta individual do paciente.”	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	É de grande ajuda a uma amiga e sua mãe ser beneficiadas e fora as demais que precisam , pois 9s custo sai altos	Muitos precisam É não tem como custear o medicamento pra tomar
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Acrescentaria como primeira opção	Nada a declarar
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	É importante que pacientes com doença de Chron sejam vistos pelo governo. Novos protocolos e tratamentos sejam incorporados para essa doença que é tao incapacitante e invisível. , É fácil enxergar uma deficiência fisica é fácil ver um paciente acidentado. , É difícil ver um paciente totalmente acometido por algo que nao se enxerga e que nao é totalmente elucidado, faltam profissionais qualificados e com as terapias limitadas, ve se um descaso e precarização da saúde destes pacientes	Precisamos de mais políticas públicas sobre a doença de Chron. , Mais informações para a população, mais tratamentos para os pacientes.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	não	não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	As novas inclusões de tratamento vão fazer toda diferença na vida do paciente com dii	Que cada dia possa ter mais condições de tratamento para doenças inflamatórias intestinais.
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Interessado no tema	Boa	Sugiro que o protocolo nacional contemple de forma mais detalhada as recomendações de uso e posologia do ustekinumabe, em linha com sua bula e prática clínica atual., , Posologia: A dose de 90 mg deve ser mantida no tratamento de manutenção da remissão, podendo ser administrada tanto por uma seringa de 90 mg quanto por duas seringas de 45 mg, conforme a apresentação já disponibilizada pelo SUS para o tratamento de psoríase. O intervalo entre as aplicações pode ser de 8 ou 12 semanas, cabendo ao médico assistente definir a frequência mais adequada ao perfil clínico do paciente., , Uso em casos de contraindicação a anti-TNF: Pacientes com Doença de Crohn ativa moderada que apresentem falha primária ou secundária, intolerância ou contraindicação ao tratamento com anti-TNF devem ter acesso a outras classes terapêuticas, como ustekinumabe e vedolizumabe. Reconhecer essa condição no PCDT é fundamental para garantir continuidade de tratamento eficaz e seguro. É importante detalhar de forma clara quais são as contraindicações absolutas do anti-TNF, como já temos no PCDT de psoríase., , Interrupção do biológico: A suspensão do tratamento biológico deve ser avaliada com cautela, sendo cabível apenas em casos de remissão clínica prolongada, reações adversas graves ou novas contraindicações. É importante alertar que a descontinuação pode resultar em recidiva dos sintomas e perda do controle clínico da doença., , Doença de Crohn fistulizante: Nos casos de Doença de Crohn perianal fistulizante, quando houver falha, intolerância ou contraindicação a anti-TNF, o ustekinumabe deve ser considerado uma alternativa terapêutica de segunda linha. Há evidências que demonstram seu potencial de resposta clínica nessa subpopulação, oferecendo uma opção relevante antes de medidas cirúrgicas.	Não.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	"Acredito que existam algumas informações que podem estar um pouco mais claras no texto e que essa clareza pode impactar na sua interpretação nas diferentes secretárias. Os principais pontos estão listados abaixo; Contraindicações: , - As contraindicações aos tratamentos listados no texto poderiam vir no formato de tabela, o que deixa as informações mais visuais. Além disso, quando se está falando sobre os anti-TNFs seria importante ter em todos os pontos do texto que a contraindicação a essas moléculas possibilita o tratamento do paciente com ustequinumabe e vedolizumabe. Como no exemplo ""Pacientes com DC ativa moderada que apresentem perda de resposta primária ou secundária ou intolerância ou contraindicação a anti-TNF podem ser tratados com ustequinumabe e vedolizumabe"". É importante inclusive escrever sobre a contraindicação no fluxograma de tratamento apresentado no texto. , Interrupção do tratamento biológico; Na frase abaixo sugiro a retirada da afirmação ""que apresentem remissão clínica sustentada por período prolongado"". Não existem referências robustas que indiquem a interrupção do tratamento biológico em pacientes em remissão. Além disso, a remissão clínica não é mais o alvo de tratamento atual na DC (segundo o STRIDE II). Já existem evidências robustas na literatura que mostram a importância da remissão endoscópica no controle da atividade da doença nos pacientes., ""A interrupção do tratamento biológico deve ser considerada em pacientes com DC que apresentem remissão clínica sustentada por período prolongado, em casos de eventos adversos graves ou diante de contraindicações emergentes: a interrupção de tratamento biológico em pacientes com remissão clínica sustentada pode causar retorno do quadro clínico da doença aos pacientes."" , Sugestão da inclusão de Ustequinumabe como opção para o tratamento de Doença de Crohn complicada por fístulas perianais (fistulizantes); O ustequinumabe, assim como o adalimumabe, não possui um estudo clínico randomizado e controlado com placebo apenas para pacientes com DC fistulizante. Entretanto, ele tem como o adalimumabe recomendação moderada em guidelines para sua utilização nesse perfil de pacientes, por ser um perfil que está dentro da indicação de DC moderada a grave e por dados de vida real que mostram sua eficácia e segurança nesse perfil de pacientes. Inclusive, existem estudos recentes com o ustequinumabe sendo utilizado na falha de um, dois e três anti-TNFs, mostrando a eficácia da molécula no tratamento desse perfil., Sugestão de texto: ""Nos casos refratários ou intolerantes ou com contraindicação a terapia anti-TNF, o ustequinumabe pode ser recomendado como 2a linha de tratamento nessa subpopulação.: Ustequinumabe possui potencial terapêutico no tratamento para pacientes com doença de Crohn perianal com falha ao anti-TNF, podendo ser uma alternativa relevante ao tratamento cirurgico"". , Surgiro acrescentar os pontos abaixo que estão correlacionados com a posologia do ustequinumabe; Tratamento de manutenção de remissão: dose de 90 mg (uma seringa de 90mg ou duas seringas de 45mg): é importante deixar claro que a posologia de 90mg pode ser utilizada com 1 seringa de 90mg ou 2 seringas de 45mg, de acordo com o que for dispensado pelo SUS.,	Seria importante que todos os pacientes com Doença de Crohn tivessem acesso ao exame de calprotectina fecal e não apenas os que tenham o perfil colônico.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			Manutenção a cada 8 semanas ou a cada 12 semanas, de acordo com o julgamento clínico do médico assistente: ambas as posologias podem ser utilizadas de acordo com preconizado em bula"	
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Que venha o reconhecimento
11/11/2025	Organização da Sociedade Civil	Boa	Sim, as considerações estão descritas em documento anexo.	Sim, as considerações estão descritas em documento anexo.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	.	.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Que os pacientes de Doença de Crohn tenham uma atendimento rápido a medicação biológica para uma melhor qualidade de vida.	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostaria de reforçar a necessidade de inclusão de outros mecanismos de ação na Doença de Crohn, com introdução do ustequinumabe e vedolizumabe.
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	A inclusão de ustequinumabe para tratamento da doença de Crohn através do PCDT é extremamente bem vinda e já se mostra tardia, vista a imensa necessidade médica não atendida atualmente no ambiente público. Como sugestão de ajuste, é imprescindível a inclusão de ustequinumabe também para o tratamento de de doença de Crohn perianal. Subanálises dos seus estudos pivotais e inúmeros estudos de vida real já endossam essa indicação que de maneira nenhuma pode ser desconsiderada.	Julgo importante deixar extremamente claro que a apresentação disponível no SUS é de 45mg e que a dose que o paciente receberá para tratamento da doença de Crohn é de 90mg, ou seja, o paciente precisará receber duas seringas preenchidas de 45mg a cada aplicação.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	não	não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Para nós pacientes portadores de doença inflamatória intestinal , toda atualização e disponibilidade de novos recursos é muito importante.	Muito importante reforçar políticas de apoio a essas pessoas , cujo sofrimento é muitas vezes demorado e custoso.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Ruim	Não.	Não.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nós, pacientes com doença de chron, necessitamos de novos medicamentos para termos qualidade de vida. Esse medicamentos são de alto custo, e muitos pacientes não têm condições de comprar. Precisamos através do sus a liberação de novos medicamentos para combater essa doença.,	Nós, pacientes com doença de chron, necessitamos de novos medicamentos para termos qualidade de vida. Esse medicamentos são de alto custo, e muitos pacientes não têm condições de comprar. Precisamos através do sus a liberação de novos medicamentos para combater essa doença.,



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	"Sugere-se que o trecho nutricional do PCDT da Doença de Crohn seja substituído por texto com neutralidade científica e aderente à evidência de equivalência entre categorias, conforme sugestão: , ""As fórmulas poliméricas, semielementares e elementares são opções nutricionais válidas para o suporte enteral em indivíduos com Doença de Crohn. A seleção deve ser individualizada, conforme tolerabilidade, aceitação e evolução clínica. Não há superioridade clínica comprovada entre categorias quanto à eficácia clínica geral."" , , No texto que acompanha essa manifestação, traremos embasamento científico para que o protocolo não fique restrito a indicação de formulas poliméricas apenas. , "	Gostaria de compartilhar nosso parecer técnico, restrito exclusivamente ao componente NUTRICIONAL do PCDT, sem análise farmacológica.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	TER MAIS EQUIPAMENTOS DIPONIVEIS PARA AS INFUSÕES	TER MAIS PROFISSIONAIS QUALIFICADOS PARA ATENDER OS PACIENTES COM DOENÃS CRÔNICAS, A SOLICITAÇÃO E ENTREGA DOS REMEDIOS SEREM MAIS RAPIDAS
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, conforme parecer em anexo.	Sim, conforme parecer em anexo.
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Existe uma URGÊNCIA dessa medicação no SUS. Tenho vários pacientes precisando, grande parte tendo que judicializar!
11/11/2025	Paciente	Boa	O texto traz uma exclusão muito grande de grupos. Uma grande parcela de pacientes perdem resposta a tratamento, tanto pela resposta do organismo mas também pelo prejuízo ao (não) acesso ao tratamento., O Influx subcutâneo poderia beneficiar mais pacientes, especialmente os residentes fora dos grandes centros., , Seria interessante incluir um ponto sobre respeito à opinião do médico assistente assim como definir melhor as múltiplas trocas quando este tratamento possui biossimilares. Há muitos pacientes perdendo a resposta por isso., , Pouquíssimos casos de Crohn respondem à mesalazina e sulfassazina. Em mim, o resultado foi ínfimo, por ter um perfil de moderado a grave no diagnóstico. É importante lembrar que o PCDT pode ser utilizado por profissionais que não tem a certa experiência, mas inicia o tratamento, pra ajudar o paciente. Então, vale destacar que o seu uso não é interessante a todos os casos, mais especificamente os leves e de comprometimento colônico.	Esperei cerca de 8 anos a atualização desse PCDT. Por favor, acompanhem os prazos programados por Lei.
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	.	.
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Para mim está ótimo.	Atendimento, exames e encaminhamento para tratamento mais ágil através do hospitais públicos
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Essa conquista será muito válida para portadores e a sociedade em geral	Poderíamos acrescentar também para pacientes de retocolite ulcerativa ajudaria bastante.Podem ver a possibilidade de também incluírem.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não. Só registrar que a muito tempo os pacientes esperam pela inclusão no PCDT de medicamentos, e exames, que já haviam sido incorporados via portaria. Que traga o acesso mais célere para essa população que sofre tanto.	Sim. Deveriam ser adotadas medidas mais céleres para a atualização do PCDT logo após a publicação das portarias de incorporação. Perde o cidadão e o Estado com isso. Evitaria muita judicialização desnecessária.
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	não	não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, pacientes que irao se contribuir com essa medicação sao portadores de uma doença grave, que nao tem cura, que pode evoluir para câncer colorretal e quadros de perfuracao intestinal se nao estiver controlados com as medicações biológicas. Sendo assim no sus possuímos poucas medicacoes e uma doenca grave. Ustequinumabe tem que vir como 8/9 semanas o uso. Tem que deixar mais claro isso no pcdt. Critérios de gravidade bem detallhado	Deixar mais claro no pcdt ququal paciente que pode usar a medicação sem precisar usar antitnf. Oq precisa o paciente ter, quais os efeitos colaterais, quais doencas. Médico precisa ter livre escolha
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Na6	Demora nos atendimentos
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	A Takeda é uma líder biofarmacêutica global com mais de 240 anos de história e presença no Brasil há mais de 70 anos. Nossos valores sólidos têm os pacientes no centro de todas as ações, as quais são orientadas por princípios éticos, de integridade, justiça, honestidade e perseverança. Temos o compromisso de proporcionar acesso formal aos nossos produtos e serviços, atuando de forma independente ou em colaboração com outras organizações e governos para encontrar soluções que tenham um impacto positivo, contínuo e significativo nos pacientes. Primeiramente, congratulamos o Ministério da Saúde pelo processo transparente e democrático de Avaliação de Tecnologias em Saúde liderado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) que permeia, também, os processos de desenvolvimento e atualização dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, beneficiando os pacientes, provendo saúde e qualidade de vida. Entendemos que o relatório preliminar de recomendação para atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Doença de Crohn está bem elaborado e representa um avanço significativo na jornada dos pacientes, bem como na assistência a necessidades médicas não atendidas, ao incluir os tratamentos com vedolizumabe, ustekinumabe, infliximabe subcutâneo e o exame de calprotectina fecal. Dessa forma, a Takeda tem como objetivo colaborar com o relatório preliminar, apresentando elementos adicionais que possam ser relevantes para a avaliação da Conitec neste processo de atualização.	"Todos os comentários estão inseridos no documento anexo a este posicionamento, ""Consulta Pública PÚBLICA Nº84_2025_TAKEDA""."
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Sou paciente e faço uso de medicamentos que estão listados	DII é uma doença bem complexa e deveria ser tratada com muito mais prioridade no SUS pois as vezes pessoas tem os sintomas mais acaba não sendo diagnosticado com prioridade
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Esses protocolos deviam ser atualizados em um menor espaço de tempo. E também para Retocolite.	A divulgação das consultas públicas e da cobertura de tratamento poderia ser maior.
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não ,
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nada a declarar em específico , vim aqui nesta consulta pública apenas expressar meu apoio a causa.	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	É muito importante essa proposta pois precisamos cada vez de atendimentos e medicamentos mais modernos para evitar maiores complicações da Doença e o paciente poder ter uma vida mais normal sem tantos contratempos que essa doença traz. Se o paciente possui acesso a novas medicações, será possível ter um tratamento que melhor se enquadra no perfil da sua doença e com isso evitando crises que faz ser necessário atendimento médico às vezes de urgência e emergência que sobrecarrega o sistema público de saúde.	O paciente que tem um tratamento melhor tem mais qualidade de vida.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Muito importante aprovação urgente.	Importante acesso aos sus
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Seria vida nova para quem necessita da medicação pelo SUS aplicação subcutânea	Procedimento, mais ágil rápido e maior rede de atendimento para aplicar a medicação.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Precisamos ser mais assistidos e todos os nossos direitos
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Tudo for para melhorar essas doenças inflamatórias intestinais é válido. Principalmente exame de calprotectina fecal é caro e os remédios também. Que tenho pelo sus e estoque deles.	Doença acomete milhares de pacientes precisamos mais apoio do sus e conhecimento pelos médicos
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	"consultas públicas doença de chron e acessibilidade com os medicamentos na farmácia de Minas como ""ustequinumabe"" "	conhecimento de todos sobre doença inflamatória intestinal
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Precisamos de exames mais acessíveis, e suplementos Modulen	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Muito necessário o apoio público
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Acredito na importância dessa proposta.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Paciente	Muito boa	.	.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	não	não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Posologia do Ustequinumabe, Tratamento de manutenção da remissão:, Dose de 90 mg (uma seringa de 90 mg ou duas seringas de 45 mg). É importante esclarecer que a posologia de 90 mg pode ser administrada com 1 seringa de 90 mg ou 2 seringas de 45 mg, conforme a forma disponibilizada pelo SUS., A manutenção deve ocorrer a cada 8 semanas ou a cada 12 semanas, de acordo com o julgamento clínico do médico assistente. Ambas as posologias estão previstas na bula., , Ustequinumabe como opção para Doença de Crohn complicada por fístulas perianais (fistulizantes), Nos casos refratários, intolerantes ou com contraindicação à terapia anti-TNF, o ustequinumabe pode ser recomendado como segunda linha de tratamento nessa subpopulação., O ustequinumabe apresenta potencial terapêutico para pacientes com DC perianal que falharam ao anti-TNF, podendo ser uma alternativa relevante ao tratamento cirúrgico., , Contraindicações ao anti-TNF, Pacientes com Doença de Crohn (DC) ativa moderada a grave que apresentem perda de resposta primária ou secundária, intolerância ou contraindicação ao anti-TNF podem ser tratados com ustequinumabe ou vedolizumabe., É fundamental garantir que a contraindicação ao anti-TNF seja um fator crítico para a escolha de outro mecanismo de ação no tratamento biológico., , Interrupção do tratamento biológico, A interrupção deve ser considerada em pacientes com DC que apresentem remissão clínica sustentada por período prolongado, em casos de eventos adversos graves ou diante de contraindicações emergentes., Importante destacar que a interrupção do tratamento biológico em pacientes com remissão clínica sustentada pode levar ao retorno do quadro clínico da doença.	A publicação do pcdt é fundamental para que os pacientes com Doença de Crohn tenham acesso à mais opções de tratamento no SUS.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Na	Na
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Pedir atualização de PCDT (protocolo clínico) da doença de Cronh., , Mais disponibilidade de mais medicamentos de doença de Cronh e retocolite no SUS.	Eu como paciente e portadora da doença de Cronh peço pela atualização do PCDT(protocolo clínico) da doença de Cronh.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Boa	Nao	Nao
11/11/2025	Paciente	Boa	Acho que não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	Precisamos urgente da atualização do PCDT, pois a mais de 8 anos os pacientes sofrem com a falta dos medicamentos.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	.	.
11/11/2025	Paciente	Boa	Ressalto a necessidade de posterior (e periódica) atualização deste manual, para incluir novas informações acerca do tratamento com Vedolizumabe e outros tratamentos que possam surgir.	No mais excelente trabalho! Muito completo, com 141 referências, achei uma elaboração muito robusta e como paciente e profissional da saúde me senti bem amparada. , ,
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Acredito que é de grande valia, está alteração, como paciente, pois, irá oferecer mais alternativas de tratamento.
11/11/2025	Paciente	Boa	Que venha para ajudar a tantos pacientes no diagnóstico e tratamento das DII.	Que seja mais divulgado os sintomas das DII e capacitem os médicos para tratarem de maneira correta os pacientes.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Gostaria de reiterar a importância da liberação do Ustekinumabe e Vedolizumabe para pacientes com DC moderada a grave ativa após falha, intolerância ou contraindicação ao anti-TNF . O paciente portador de doença inflamatória intestinal moderada a grave necessita de um arsenal de drogas maior disponível no pcdt visando o controle adequado da doença. A aprovação desse protocolo beneficiaria inúmeros pacientes que já não respondem ao tratamento com anti-tnf e mantém doença ativa sem controle clínico, endoscópico e histológico. Sabemos que pacientes portadores de doença inflamatória moderada a grave quando não tratados adequadamente tem maior risco de evoluir com complicações da doença o que a longo prazo onera muito mais o sistema publico de saúde. Além dos inumeros beneficios para os pacientes, para nós medicos, essa aprovação agrega no nosso atendimento visto que ofertaremos um melhor tratamento aos nossos pacientes.	Não, obrigada.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Boa	Acredito que a resolução precisa incluir uma perspectiva mais realista para pacientes portadores de Doença de Crohn que já são refratários ao tratamento convencional, já utilizaram todos os fármacos, desde a Azatioprina e os Anti TNF biológicos, e estão lutando na justiça para conseguir medicamentos biológicos de segunda linha, conforme destacado na resolução (Ustekinumabe e Vedolizumabe) e mesmo após o início do tratamento apresentam discreta melhora, é preciso ter uma conduta mais inovadora que permite o paciente estar em centros de referência no assunto e ser colocado em pesquisas de novas alternativas de tratamento, com mais qualidade de vida, além disso, incluir a saúde mental como base para a manutenção da remissão, já é notável em diversos estudos de referência que a saúde mental tem um impacto significativo na vida de um portador de doença auto imune, os gastos com alimentação diferenciada, medicamentos, custos hospitalares, consultas, exames de um portador de doença de Crohn inviabiliza a busca por tratamento psicológico, e o que está disponível no SUS no tocante à saúde mental, não é acessível, ou muitas vezes inexistente, sendo assim, a saúde mental acaba sendo negligenciada pelos pacientes de doença inflamatória intestinal, muitos acabam indo em psiquiatras e ficando dependentes de fármacos para dormir, para ter apetite, para conseguir ter o mínimo de qualidade de vida, o que pesa muito no orçamento e a longo prazo trazendo mais sequelas físicas e psíquicas que somam aos pesados traumas oriundos das crises da Doença de Crohn.	Todas as informações estão destacadas no texto descrito na questão anterior.
11/11/2025	Interessado no tema	Boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não.	Não.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não. Precisamos de Vedolizumabe e do exame de calprotectina fecal para melhor tratamento e acompanhamento da patologia.	Como paciente, observo que precisamos incluir novos medicamentos disponíveis e exames mais precisos e menos invasivos, para melhor tratar e melhor monitorar a doença.



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não, para mim este é um texto muito bem elaborado abordando os principais medicamentos usados para o tratamento de DC no Brasil, trás também evidencias mostrando a necessidade desses medicamentos para pacientes de DII e SII.	Sim, gostaria que futuramente fosse estudado a possibilidade de criação de equipes médicas, campanhas e palestras para conscientizar pacientes diagnosticados com DII., Equipes médicas no sentido de acompanhar o paciente tanto no tratamento da DII quanto na parte nutricional, para conscientizar o paciente numa melhor dieta visando melhorar o seu trato gastrointestinal para obter uma melhor resposta das medicações alcançando a remissão e mantendo ela por mais tempo., Campanhas no sentido de aconselhar as pessoas sobre os efeitos de uma má alimentação associados ao estresse rotineiro que podem desencadear SII., E palestras com profissionais da área para pacientes diagnosticados para contribuir no conhecimento e troca de informações para ambos.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Penso que podemos ter algum benefício financeiro pois tenho muita dificuldade em manter trabalhando. Sou professora e devido a minha doença as empresas acaba demitido.
11/11/2025	Paciente	Boa	Incluir claproctetina fecal pela sus e a urgência de um diagnóstico mais rápido e eficiente e eficaz	Não
11/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Nao
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não,



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Organização da Sociedade Civil	Boa	"A comissão de medicamentos e incorporação de insumos do, GEDIIB analisou a versão atualizada do novo PCDT publicada dia, 22/10/2025 e sugere as seguintes alterações, que foram revisadas e, acatadas pela Diretoria para formar o parecer oficial da Organização, Brasileira de Doença de Crohn e Colite, GEDIIB, abaixo relacionada:, 5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO, O uso do infliximabe subcutâneo deve ser permitido a todos os, pacientes com doença de Crohn (DC) moderada a grave refratária ao, tratamento convencional ou com fenótipo fistulizante. A via, subcutânea oferece uma grande vantagem em relação a maior, conveniência. O paciente pode fazer a aplicação na sua própria, residência, sem precisar se deslocar a um centro de infusão, reduzindo, custos indiretos. Uma revisão sistemática e metanálise em rede, publicada em 2025, incluindo 2519 pacientes, o infliximabe, subcutâneo mostrou superioridade na resposta clínica e remissão, clínica nas semanas 30 e 54, quando comparado com o infliximabe, endovenoso1, . Sabemos que hoje estamos vivendo um grande problema, no nosso país com a falta de centros de infusão que possam receber os, pacientes., Além disso a via subcutânea parece apresentar níveis séricos, mais estáveis o que pode implicar melhor eficácia e menor, imunogenicidade2, ., 7.1. TRATAMENTO DA DOENÇA DE CROHN COM ATIVIDADE, INTESTINAL LEVE A MODERADA (IHB DE 5 A 7)., Não existem evidências robustas que comprovem a eficácia, dos aminossalicilatos (mesalazina ou sulfassalazina) na DC., Metanálise conduzida por Coward et al. constatou que a sulfassalazina, não foi significativamente superior a nenhuma terapia, incluindo o, placebo na indução de remissão na DC3, . Em uma metanálise de 11, ensaios clínicos randomizados (2.014 participantes) que comparou, aminossalicilatos com placebo na manutenção da remissão da DC não, se encontrou diferença significativa nas taxas de recaída em 12 meses, entre os grupos4, . Consensos publicados recentemente não, recomendam o uso de aminossalicilatos na DC5-7, . No entanto, vale, salientar dados de uma análise estratificada por localização da doença, que mostrou que a sulfassalazina beneficiou apenas pacientes com, doença colônica8, . Diante disso, a sulfassalazina pode ser considerada, como terapia de indução e manutenção na DC com acometimento, exclusivamente colônico leve (sem critérios de mau prognóstico)., Pacientes com DC ileal ou em cólon ascendente leve podem, ser tratados com curso de corticosteroides por 8 a 12 semanas,, preferencialmente budesonida de liberação entérica, para indução de, remissão5-7, . Pacientes com DC colônica leve, podem ser manejados, com corticosteroides sistêmicos para indução de remissão (com, desmame, em 8-12 semanas). Caso não haja resposta adequada, os, pacientes devem ser tratados seguindo as orientações para doença, moderada a grave. Caso o paciente responda adequadamente, esse, deve ser monitorizado, seguindo as recomendações citadas no nosso, guia à frente, e imunomoduladores (azatioprina ou metotrexato) devem, ser considerados, com objetivo de reduzir uso de corticosteroides,, manter a remissão e prevenir recorrência., Assim sendo, a sulfassalazina não deve ser indicada, rotineiramente no tratamento da DC, pois tal medicação não se, associa à mudança da história	, no entanto, troca para mesalazina não deve ser considerada nesse, contexto, em decorrência da ineficácia da droga na DC., 7.2 TRATAMENTO DA DOENÇA DE CROHN COM ATIVIDADE, INTESTINAL MODERADA A GRAVE (ÍNDICE DE HARVEY-BRADSHAW, > 8), O manejo da Doença de Crohn com atividade moderada a grave, visa induzir e manter remissão, reduzir o uso prolongado de corticoides, e prevenir progressão estrutural da doença. As decisões terapêuticas, devem contemplar: resposta clínica, perfil de tolerância, fatores, prognósticos (por exemplo: extensão da doença, fenótipo mais, agressivo, tabagismo, jovem início de doença), bem como histórico, prévio de imunossupressores ou terapias biológicas6, ., Indução da remissão:, Nas situações de atividade moderada-grave, recomenda-se, iniciar corticoides (como prednisona ou metilprednisolona) até, resolução dos sintomas e recuperação de peso, com taxas de resposta, em torno de 80-90% segundo estudos clássicos. Importante salientar, que o uso de aminossalicilatos adicionados aos corticoides não mostra, benefício comprovado e não deve ser rotineiramente agregado. Após, melhora clínica, deve-se desmamar gradualmente o corticoide, (evitando suspensão abrupta que pode levar à recidiva ou insuficiência, adrenal)6, ., "



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			natural da doença, e um potencial, benefício é limitado a subgrupos. Pode ser considerada na DC, colônica leve, sem critérios de mau prognóstico. A descrição de, possíveis efeitos colaterais da medicação foi muito bemposicionada, pois eventos adversos que comprometem a aderência, são frequentes, principalmente com doses maiores da medicação	
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Solicito que o PCDT mantenha explicitamente a possibilidade de otimização de dose e redução do intervalo dos biológicos em caso de perda de resposta. Essa conduta é padrão nas diretrizes internacionais e evita troca precoce de terapia e cirurgias desnecessárias., , Além disso, proponho a inclusão das terapias já aprovadas e com evidência robusta — risanquizumabe, guselcumabe e upadacitinibe — como alternativas para pacientes que falham aos anti-TNF ou não atingem remissão., , O resultado clínico não depende apenas de acesso ao biológico, mas de ter acesso à dose que funciona para aquele paciente e, quando necessário, a novas classes terapêuticas.	Acompanho diariamente pacientes com Doença de Crohn e vejo o impacto da falta de alternativas terapêuticas. Quando não há possibilidade de otimização ou acesso a nova classe de medicamento, o paciente permanece em atividade inflamatória, perde qualidade de vida, precisa se afastar do trabalho e muitas vezes evolui para internac?ão ou cirurgia — situações que poderiam ser evitadas., , Atualizar o PCDT com terapias modernas e permitir flexibilidade na dose não é apenas uma decisão técnica. É uma forma direta de reduzir sofrimento e evitar progressão de doença., , O tratamento certo, na dose certa e no momento certo, muda o desfecho do paciente. Eu vejo isso todos os dias.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Muito boa	No momento não	Sou paciente e sofremos muito com a ausência desses medicamentos, onde já houve falhas em alguns mecanismos.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	No momento não.	No momento não.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	A liberação do infliximabe subcutâneo seria uma ótima opção tendo em vista que é muito incômodo ter que ir sempre a unidade de saúde para fazer a infusão.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria que a medicação para doença de crohn fosse fornecida em mais cidades pelo maranhão, facilitando para quem mora no interior e precisa fazer viagens longas.	Gostaria que a medicação para doença de crohn fosse fornecida em mais cidades pelo maranhão, facilitando para quem mora no interior e precisa fazer viagens longas.
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Sim, a CEFT sugere ajustes visando o alinhamento do texto da proposta quanto aos fluxos de autorização e dispensação na SES e a disponibilidade de medicamentos ofertados, conforme descrito abaixo:, , * definir perda de resposta, principalmente a secundária, com parâmetros objetivos. , * ?definir melhor sobre o escolanemnto dos biológicos (exigir outro anti-TNF ou não),	No texto do PCDTMS, no item 5 (Critérios de inclusão), enquanto para os demais biológicos está descrito a faixa etária dos pacientes a serem incluídos e que estes devem ter diagnóstico de DC ativa de intensidade moderada a grave, é necessário que estes pacientes apresentem reposta inadequada à terapia convencional. Já no caso do infliximabe, administrado por via intravenosa (IV) há somente a informação da faixa etária a ser incluída e que estes tenham diagnóstico de DC moderado a grave. Não será preciso apresentar resposta inadequada à terapia convencional? Ele será considerado com 1.ª escolha dentre os biológicos de 1ª linha?



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Paciente	Boa	Boa noite, Sou portadora da doença de crhon, , Temos dias difíceis e dias terrível. Essa é nossas condições.	Dores, Diarreia constante , Indisposição , Choro do nada e de tudo.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Seria interessante adicionar apoio psicológico visto que os sintomas da doença se agravam quando há ansiedade por exemplo.	Gostei muito da proposta a doença de Crohn vem crescendo muito o número de pacientes nos últimos anos no Brasil, eu mesma nem sabia que doença era essa antes do médico me explicar. Portanto é de extrema importância divulgar os sintomas visto que alguns pacientes levam em média 10 anos para obter um diagnóstico.
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nenhuma	Nada
11/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Será de extrema relevância, para ajudar os pacientes nessa condição inclusive minha irmã, sofre com medicações endovenosas por não ter acesso a ao venoso.	Minha irmã é paciente de crohn e passa por diversas situações por não ter o apoio e o auxílio de medicações.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/11/2025	Profissional de saúde	Boa	.	.
11/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Útil para os pacientes	Os pacientes necessitam de mais opções para o tratamento
12/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
12/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/11/2025	Organização da Sociedade Civil	Boa	Como associação de pacientes localizada no interior de Minas Gerais, vivenciamos diariamente as dificuldades de acesso ao diagnóstico, acompanhamento e tratamento da Doença de Crohn. Por isso, sugerimos ajustes que tornem o PCDT mais próximo da realidade de quem depende exclusivamente do SUS., , Concordamos com a inclusão dos medicamentos uestequinumabe, vedolizumabe e infliximabe subcutâneo, assim como da calprotectina fecal para o monitoramento da doença. Esses avanços representam um passo importante no cuidado das pessoas com Doença de Crohn e podem ampliar o acesso ao tratamento, especialmente em regiões do interior. A via subcutânea do infliximabe deveria ser destacada como alternativa para reduzir deslocamentos longos e melhorar a adesão ao tratamento, não apenas para pacientes com Doença de Crohn perianal, mas também como opção que amplia a equidade e facilita o acesso em locais sem centros de infusão., , A Atenção Primária à Saúde (APS), embora seja a porta de entrada do SUS, deveria ser fortalecida. As equipes precisam estar preparadas para reconhecer sinais, orientar e encaminhar os pacientes de forma adequada. O PCDT poderia prever capacitação contínua das equipes da APS, com fluxos claros de referência e contrarreferência entre os níveis de atenção, além do envolvimento das Equipes Multiprofissionais de Atenção Primária (e-MULTI, antigo NASF), que contam com nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos e fisioterapeutas. Essas equipes são fundamentais para o cuidado integral e o acompanhamento próximo das pessoas com Doença de Crohn., , A saúde bucal também deveria fazer parte do cuidado integral previsto no PCDT. A Doença de Crohn pode se manifestar na cavidade oral e aumentar o risco de doenças periodontais e cáries. As equipes de Saúde Bucal da APS poderiam ser incluídas formalmente no acompanhamento, atuando na prevenção, no diagnóstico precoce e na orientação sobre higiene e nutrição., , Essas sugestões poderiam tornar o PCDT mais completo e próximo da realidade de quem vive com Doença de Crohn, fortalecendo o cuidado integral, multiprofissional e acessível em todas as regiões do país.	Como associação de pacientes do interior de Minas Gerais, reconhecemos o avanço que esta atualização do PCDT representa para as pessoas com Doença de Crohn. A incorporação de novos medicamentos e da calprotectina fecal traz ganhos reais para o acompanhamento e tratamento da doença. No entanto, acreditamos que o PCDT poderia avançar ainda mais se considerasse os desafios de acesso enfrentados por quem vive fora dos grandes centros., , É fundamental que o protocolo fortaleça a atuação da Atenção Primária à Saúde (APS), com capacitação das equipes e fluxos claros de referência e contrarreferência, garantindo que o paciente seja corretamente identificado, orientado e encaminhado. A participação das Equipes Multiprofissionais de Atenção Primária (e-MULTI) é essencial para o cuidado contínuo e próximo à comunidade., , A inclusão da saúde bucal e do manejo da anemia, com a carboximaltose férrica como opção terapêutica, também é importante para assegurar um cuidado integral. Esses aspectos muitas vezes são negligenciados, mas impactam diretamente o bem-estar, a nutrição e a qualidade de vida dos pacientes., , Para quem vive no interior, a dificuldade não está apenas na doença, mas no caminho até o cuidado. O PCDT deveria valorizar alternativas que reduzam deslocamentos e ampliem o acesso, como a via subcutânea do infliximabe, não restrita apenas a casos perianais. Medidas como essas tornam o tratamento mais acessível e a adesão mais sustentável., , Essas sugestões buscam contribuir para que o PCDT seja não apenas um documento técnico, mas um instrumento que garanta, na prática, acesso equitativo, continuidade do cuidado e qualidade de vida para todas as pessoas com Doença de Crohn, em qualquer região do país.,
12/11/2025	Paciente	Boa	Nao	Nao
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	O atualização do PCDT da Doença de Crohn é primordial para o tratamento da doença e melhora da qualidade de vida do paciente.
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
12/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Acredito que para nós pacientes,será muito importante a incorporação do tratamento do Crhon pelo sus.	Tenho a doença inflamatória intestinal a mais de 9 anos,e teríamos que ter sim, uma abordagem na rede pública de saúde.
12/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Esperamos que sejam ofertados os remédios, exames e atendimentos necessários para uma melhor qualidade de vida, pois meu filho só tem 13 anos, precisa aprender a conviver com uma doença para a vida toda. Espero que a dieta Modulen seja disponibilizada pois ela é muito necessária e nem todos tem condições de comprar.
12/11/2025	Paciente	Boa	Não.	Não.
12/11/2025	Paciente	Muito boa	.	.
12/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Facilitara o tratamento dano uma melhor qualidade de vida	Mais informações e acessibilidade ao tratamento
12/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Deve ser atendida.	Paciente tem direito.
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	São medicações essenciais para tratamento e qualidade de vida aos pacientes portadores de doença de Crohn que perderam respostas a outras terepias.	A doença de Crohn sem tratamento adequado e terapias medicamentosas efetivas pode gerar alto risco de complicações e morte. Por esta razão é primordial a aprovação de novas terapias
12/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Ressaltar a importancia da adequação do tratamento da doença de Crohn para pacientes do sus.
12/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Inclusão do medicamento supositório PENTASA	Não
12/11/2025	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Inserir metas terapêuticas claras sobre remissão clínica e endoscópicas , redução de estenoses e fístulas e reduzir o uso de corticoides . Priorizar o uso de infliximabe subcutâneo para estados sem centro de infusão e com interiores de difícil acesso para a capital (como Amazonas). Especificar critérios de escalonamento precoce para biológicos ou cirurgias nos casos de pacientes com mais de 2 fatores prognósticos ruins . Salientar a necessidade de equipes multidisciplinar com médicos, enfermeiros , nutricionista e psicólogos (desde do diagnóstico .	Reforçar a importância e necessidade de controle periódicos com exames de Calprotectina fecal , PCR, imagem e endoscopias . E nos casos que usem biológicos considerar só níveis de fármacos e anticorpos . Considerar usar a calprotectina em Crohn de delgado .
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	N/A	Não
12/11/2025	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	De muita importância por conta da demanda, exames caros. Pra quem não tem como pagar. E a dificuldade de não esperar muito.	Nada a declarar.
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Não	Não
12/11/2025	Interessado no tema	Muito boa	Não	Poderiam dar acesso aos medicamentos e tratamentos pela farmácia popular
12/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
12/11/2025	Paciente	Boa	Não, quero agradecer pelo estudo do projeto	Não
12/11/2025	Paciente	Muito boa	'-	'-
12/11/2025	Paciente	Muito boa	Peço que disponibilizem tratamentos com Terapias Integrativas pelo SUS para os pacientes com essas doenças autoimunes.	Além de disponibilizar as terapias integrativas, liberar atendimentos com psicóloga e nutricionista.
12/11/2025	Profissional de saúde	Muito boa	não	não

