

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Lumasirana sódica para o tratamento de pacientes com hiperoxalúria primária tipo 1 - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Melhora em todo o contexto do paciente, recuperação da saúde, redução das dores, voltar a conseguir andar sem uso de muletas, reduzir medicamentos pra dor , Negativo e dificuldades: Não percebi negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemodiálise , Positivo: Apenas para manter a filtração do sangue. Manter a vitalidade. , Negativo: Reduziu qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 15/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de hiperloxaluria necessitam dessa medicação para tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Lumasiran é uma medição orfã no tratamento da hp1 com o grande potencial de mudar a evolução natural da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Piridoxina, Citrato de potássio , Positivo: Houve redução parcial da oxaluria após início de piridoxina, porém ainda com concentrações muito acima do preconizado., Negativo: Neuropatia	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma esperança para quem tem a doença que é de difícil controle e tem um prognóstico ruim	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência no cuidado do meu filho mais novo com hemodiálise e necessidade de transplante duplo fígado - rim. Tenho 3 filhos, todos têm a condição genética hiperoxalúria primária do tipo I, sendo que o mais novo agora com 6 anos teve a condição mais grave e necessitou de transplante aos 2 anos de idade. Meu filho mais velho, de 12 anos, manifesta sinais da doença que podem se agravar, então o uso da medicação em questão representa uma esperança para que a doença não tenha evolução negativa. A minha filha do meio, de 11 anos, permanece sem sintomatologia., Positivo e facilidades: A esperança de que a doença não evolua para hemodiálise e transplante nos meus dois outros filhos., Negativo e dificuldades: Os riscos da hemodiálise, dos transplantes e o uso e efeitos colaterais das medicações que meu filho tem que usar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Citrato de potássio, piridoxina, Positivo: Um certo controle, mas não absoluto, da doença, Negativo: Meu filho, mesmo com o uso regular dessas outras medicações já teve crises de cálculos renais	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 17/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente o medicamento é adquirido por via judicial, A incorporação será de grande vitória ao pacientes , para que não interrompam o tratamento esperando hoje ganho de causa. A Incorporação no SUS é essencial aos pacientes de Lumasirana.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Oxlum, aplicação do produto. Ouvi relato dos pacientes que utilizam o quanto tem melhorado com o produto. , Positivo e facilidades: Melhora significativa., Negativo e dificuldades: Por ser adquirido por via judicial, a perda do processo atrasa o tratamento. A incorporação ao SUS será fundamental para que o tratamento não interrompa.	3ª - Não	4ª - Não enviar.	5ª - Não enviar.
Profissional de saúde 20/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma Doença Rara e Grave, sem Alternativas Eficazes de tratamento, sendo progressiva e fatal sem tratamento adequado. A outra opção sendo o transplante hepático-renal é invasivo, caro e com riscos, enquanto o lumasiran pode adiar ou evitar essa necessidade, com uma Redução de Custos a Longo prazo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana , Positivo e facilidades: Redução significativa nos níveis de oxalato, Melhora na função renal e Redução de eventos de litíase renal, Negativo e dificuldades: Efeitos adversos geralmente leves	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidratação e piridoxina , Positivo: Pouquíssimos resultados, superficiais. , Negativo: Terapia de suporte contínuo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É O TRATAMENTO MAIS EFETIVO PARA ESTA SITUAÇÃO MÉDICA DEVASTADORA QUE TRAZ EXPRESSIVA MORBIDADE, RISCO À SOBREVIVÊNCIA E COMPROMETIMENTO DA QUALIDADE DE VIDA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: LUMASIRANA, Positivo e facilidades: ESTABILIDADE CLÍNICA E PRESERVAÇÃO DA FUNÇÃO RENAL, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE E RETARDO DO ACESSO DO PACIENTE PORTADOR DE HIPEROXALÚRIA PRIMÁRIA AO TRATAMENTO	3ª - Não	4ª - CP-937541,	5ª - Não
Profissional de saúde 21/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DOENÇA ULTRARARA MAS QUE JÁ DISPÕE DE TRATAMENTO ESPECÍFICO QUE MELHORA O CURSO NATURAL DA DOENÇA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: MELHORA RENAL E DE SOBREVIVÊNCIA GERAL, Negativo e dificuldades: ACESSO DIFÍCIL A MEDICAÇÃO, O QUE INTERFERE DESFAVORAVELMENTE NO PROGNÓSTICO DOS PACIENTES	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação excelente e necessária para os pacientes que possuem hiperoxalúria, com possibilidade de mudar desfecho clínico.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Bom controle da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade para aquisição da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser incorporado no SUS,os novos pacientes que precisam do medicamento não vão esperar por muito tempo, já que não irão precisar entrar em processo judiciário.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxlum Lumasirana , Positivo e facilidades: Melhora na doença , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sou nefropediatra portanto não tenho pacientes com este tipo de doença mais comum em criança. Porém em meu centro a nefropediatra trabalha com essas crianças e por causa de nefrocalcinose se tornam adultos com potencial alto de se tronar renal, Crônico e gerando mais gastos ao sus com exames e diálise	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 23/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As necessidades não atendidas que justificariam o uso de lumasirana se referem ao fato de a HP1 ser uma doença ultrarrara, potencialmente fatal, com impacto econômico, social e na qualidade de vida dos pacientes, além dos desafios relacionados à diálise., O uso da medicação pode ainda, evitar a necessidade da comodidade adicional de um transplante hepático adicional em pacientes que já possuem doença renal em estágio final, além de possibilitar a preservação da função renal em pacientes em estágios mais iniciais da DRC.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante renal, transplante hepático, hemodiálise, medidas conservadoras dietéticas (dieta, hiperidratação), piridoxina, Positivo: Controle parcial da produção da oxalato, com redução da velocidade de evolução para doença renal crônica terminal, e redução da formação de cálculos renais, Negativo: Custos e desafios associados aos tratamentos de hemodiálise e transplante de órgãos sólidos, dificuldade de acesso a duplo transplante (fígado-rim). , O tratamento conservador não preserva a função renal e que o transplante combinado de rim e fígado trazem limitações importantes	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São remédios essenciais para o tratamento e além do alto custo há uma demora excessiva na liberação dos mesmos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lumasiran, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e redução do oxalato no sangue , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: hemodialise e diversos outros tratamentos para tentar reduzir os efeitos da doença e o mais efetivo foi o Lumasiran , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lumasiran, Positivo e facilidades: Melhora da saúde , Negativo e dificuldades: Nenhum efeito negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso muito desse medicamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lumasiran, Positivo e facilidades: Redução do oxalato, redução das dores, oxalato se espalhou menos, consegui caminhar melhor , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemodiálise e diversos outros para retardar o efeito da doença, mais de 10 procedimentos cirúrgicos e único que ajudou a paralisar a evolução da doença foi o Lumasiran , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 25/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante medicação para tratar causa da doença e permite transplante com menor morbimortalidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Este , Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hiperoxaluria primária tipo 1 é uma doença genética rara com tratamento possível. Os casos do RN tem padrão de homozigose composta, refletindo o alto índice de consanguinidade do Estado e a falta de aconselhamento genético. Além disso, é uma doença que se não tratada também implica em elevados custos para o SUS, sem considerar a morbi-mortalidade da mesma.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana sódica, Positivo e facilidades: Medicamento de fácil aplicação, com intervalo entre as doses prolongado. Melhora da qualidade de vida e resposta laboratorial., Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Citrato de potássio e piridoxina, Positivo: Não houve melhora dos sintomas clínicos ou laboratoriais , Negativo: Somente uma parcela dos pacientes se beneficiam do tratamento, o que era o caso dos meus pacientes. Sendo assim, era um tratamento ineficaz	4ª - O paciente que acompanho em uso do medicamento teve redução importante dos níveis de oxalato urinário, conforme previsto pelos estudos.	5ª - Não
Profissional de saúde 19/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho uma paciente transplantada renal com HP1 , que após 1 ano de transplante apresenta recidiva da doença no rim com piora da função renal .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana , Positivo e facilidades: Fácil administração , sem efeitos colaterais na administração , Negativo e dificuldades: A única dificuldade que encontrei foi a aquisição da medicação ,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tiamina , Positivo: O resultado não foi bom , a paciente continuou depositando oxalato de cálcio no rim transplantado , Negativo: Piora da função renal	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa 20/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hepatologia é a especialidade mais envolvida no tratamento de condições raras, órfãs de medicações específicas, por dar suporte ao transplante hepático nos casos onde o fígado é o protagonista da fisiopatogênese do desenvolvimento da doença. Entretanto, atualmente na prática clínica, a Hiperoxalúria Primária (HP1) não faz mais parte dessa indicação, por já ter um tratamento medicamentoso específico e com eficácia comprovada na literatura¹⁻⁸ e aprovado pela ANVISA, em 2022 – a Lumasirana. Com o advento da Lumasirana para tratamento dos portadores de Hiperoxalúria Primária, pediátricos ou adultos, associado ao fato de que a Portaria Conjunta No 5, de 22 de junho de 2017 deixa claro que “O transplante hepático é o único tratamento definitivo para pacientes com doença hepática cujo tratamento medicamentoso não é eficiente”, o Grupo de Fígado do Rio de Janeiro concorda que o transplante hepático deve ficar como “terapia de resgate”, caso haja falha terapêutica. Sendo assim, a 1ª opção terapêutica para tratamento de HP1 deve contemplar um medicamento, como a Lumasirana, evitando-se submeter o paciente a um procedimento cirúrgico de retirada/troca de um órgão saudável e em ótimo funcionamento (o fígado) e aos riscos da imunossupressão por longo período ou até para vida toda. A Lumasirana é o único medicamento direcionado ao tratamento desse tipo de doença rara, HP1, até o momento. É uma terapia baseada em RNA de interferência (RNAi), com boa tolerância, tanto em crianças, quanto em adultos. O retardamento da progressão da doença é demonstrado em diversos estudos clínicos já citados, com comprovada eficácia e segurança deste fármaco.¹⁻⁸,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana sódica, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 20/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A irmã deste paciente, também diagnosticada com a mesma doença, apresentou um desfecho gravíssimo da doença, com morte prematura, aos 20 anos, em decorrência da doença por comprometimento cardíaco, esta paciente estava aguardando a liberação da medicação por via judicial, na ocasião do seu falecimento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Oxlumo (lumasirana), Positivo e facilidades: Paciente está em uso do medicamento com melhora clínica importante, como melhor controle da anemia, menos transfusões sanguíneas, melhor controle de dores. , Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Não	4ª - A lumasirana é uma terapia inovadora que representa um avanço significativo no tratamento da hiperoxalúria primária tipo 1 (HP1). Trata-se de um RNA de interferência (RNAi) que inibe a enzima hepática glicolato oxidase, reduzindo a produção hepática de oxalato, que é o principal fator patogênico da doença. Com isso, a lumasirana diminui os níveis de oxalato urinário e plasmático, contribuindo para a prevenção de nefrolitíase, nefrocalcinose e, a longo prazo, da progressão para doença renal terminal. Seu uso tem mostrado bons resultados em ensaios clínicos, oferecendo uma alternativa terapêutica eficaz e menos invasiva do que o tradicional transplante hepático.	5ª - Do ponto de vista técnico e econômico, a lumasirana pode ter um impacto positivo ao reduzir os custos associados às complicações da hiperoxalúria primária tipo 1 (HP1). Ao diminuir a produção hepática de oxalato e, consequentemente, a carga oxalada renal, a medicação pode atrasar ou até evitar a progressão para doença renal crônica terminal. Isso reduz a necessidade de terapias de substituição renal, como hemodiálise intensiva — um tratamento de alto custo e com grande impacto na qualidade de vida. Além disso, ao minimizar a necessidade de transplantes hepáticos e/ou renais e suas complicações, a lumasirana pode representar uma estratégia custo-efetiva a longo prazo, especialmente em pacientes diagnosticados precocemente.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde e dignidade de vida é um direito de todo cidadão brasileiro, esperar meses por uma chance de saúde é indigno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Melhora clínica e radiológica em pacientes com nefrolitíase , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para pessoas de baixa renda	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 24/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O transplante hepático é um tratamento que envolve maior risco de morbimortalidade para o paciente. O tratamento iniciado em tempo hábil com lumasiran é uma estratégia bem sucedida conforme a literatura médica, tornando-se uma ferramenta fundamental no tratamento da HP1. Diante de um tratamento medicamentoso eficaz para a HP1, o transplante hepático deve se tornar tratamento de exceção, considerando o potencial de morbimortalidade deste procedimento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não tive acesso ao lumasiran até o momento., Positivo e facilidades: não se aplica, Negativo e dificuldades: não se aplica	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente com antecedente de nefrolitíase de repetição evoluiu com Doença Renal Crônica em estágio final e iniciou tratamento dialítico. Paciente foi submetida a transplante renal doador falecido, porém houve disfunção do enxerto no contexto de nefrocalcinose, com achado histopatológico de deposição de cálcio em tecido renal, com suspeita de hiperoxalúria primária tipo 1. Nesta situação, o tratamento específico com lumasiran poderia ter levado a redução dos níveis de oxalato plasmático e a possível controle da doença., Positivo: Nada a relatar., Negativo: Disfunção de rim transplantado por recidiva de hiperoxalúria .	4ª - Pacientes acometidos por doenças ultrarraras lidam com um cenário de alta complexidade, que envolve dificuldade de diagnóstico e, ainda, dificuldade de acesso a terapêutica específica. No caso da HP1, temos tratamento medicamentoso específico, já aprovado pela ANVISA, e incorporado em sistemas públicos de outros países, com sucesso em reduzir as concentrações de oxalato plasmático. A incorporação desta medicação ao SUS impactará positivamente em dezenas de vidas de pacientes acometidos, que poderão presenciar um controle adequado da sua doença, maior qualidade de vida e potencialmente menor evolução para doença renal crônica em estágio final - uma condição que aumenta de forma expressiva a morbimortalidade destes pacientes, bem como os gastos do sistema público de saúde para financiamento de acessos vasculares, sessões de diálise e internações para manejo de intercorrências infecciosas, vasculares e por doenças cardíacas. A lumasiran provou-se como tratamento efetivo e com bom perfil de segurança. O acesso restrito a lumasiran neste momento faz com que pacientes não possam usufruir de uma medicação reconhecidamente eficaz e segura, o que propicia a evolução da doença e os leva a cenários de maior morbimortalidade no contexto de transplante hepático e de doença renal crônica estágio final.	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 25/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença rara (não haverá demanda exagerada) e muito grave, que leva os pacientes não tratados ao óbito precoce e não encontra no transplante hepático combinado uma possibilidade real de tratamento, uma vez que até que se consiga viabilizar esta alternativa o paciente já não tem condições clínicas para ser submetido a esta proposta de terapia. Não oferecer Lumasirana significa aceitar que esses pacientes irão morrer precocemente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Reabilitação clínica retomando condução hemodinâmica de tolerabilidade à hemodiálise a partir da remoção de depósitos de oxalato miocárdicos, redução de dor intratável graças à redução dos depósitos ósseos de oxalato, melhor controle da anemia graças à redução dos depósitos de oxalato da medula óssea, retomada da capacidade de deambulação, cura das úlceras cutâneas causadas por depósitos de oxalato, redução dos eventos tromboticos repetidos com perdas sucessivas de acessos vasculares para hemodiálise além de TVP de membros e tromboembolismo pulmonar. Restabelecimento da condição de transplantabilidade, com possibilidade de transplante de rim isolado e não mais transplante de fígado e rim, visto que os pacientes já não teriam condições clínicas de suportar cirurgia com tamanho risco de mortalidade. , Negativo e dificuldades: A única dificuldade é o caminho para acesso ao medicamento. A medicação é fácil de usar e não apresenta efeitos colaterais significativos. Nenhum na minha experiência com 2 pacientes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Piridoxina, hemodiálise, transplante renal , Positivo: Contribuem quando em associação com o tratamento específico (Lumasirana), mas jamais resolveriam o problema isoladamente. , Negativo: A hemodiálise não está liberada para ser aplicada diariamente para o clearance adequado de oxalato. Piridoxina é capaz de reduzir no máximo 30% do oxalato plasmático, isso em pacientes com as variantes genéticas sensíveis à vitamina B6 (não são todas). E o transplante renal isolado somente pode ser realizado na vigência do tratamento com Lumasirana e ainda assim necessitará manter a diálise intensiva por um tempo até que se consiga esgotar as reservas mobilizáveis de oxalato nos diferentes tecidos, para que se possa proteger o novo rim dos depósitos do oxalato que tentará sair/depositar no novo rim.	4ª - Tenho dois pacientes em tratamento atualmente com Lumasirana, ambos com excelente resposta clínica, porém ambos com quebra de tratamento devido à distribuição irregular pelo caminho da judicialização.	5ª - Não possui documentos deste tipo. Mas não considero a morte um desfecho aceitável para patologias com tratamento disponível.
Profissional de saúde 26/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará oportunidade de tratamento especialmente para crianças	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana sádica , Positivo e facilidades: Possibilidade terapêutica, melhor controle da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vitamina B6, citrato de potássio, mas sem eficácia adequada , Positivo: Resposta inadequada, tratamento ineficaz, Negativo: Falta de resposta adequada	4ª - A medicação proporciona bom resultado terapêutico, preservando a função renal e a qualidade de vida dos pacientes	5ª - Não
Profissional de saúde 26/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com hiperoxaluria primaria podem ser poupados de tratamentos com elevada mortalidade como transplante duplo figado-rim quando diangosticados e tratados precocemente. Já existem trabalhos prospectivos em adultos e crianças atestado eficacia e segurança do lumasiran	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de fígado e rim, Positivo: A paciente tinha diagnostico de hiperoxaluria primaria desde tenra idade (multiplos calculos renais, hiperoxaluria e elevação de oxalato plasmatico). Evoluiu com doença renal cronica dialitica com alta chance de recidiva da doença no rim transplantado. Optado por fazer transplante de fígado para baixar o oxalato sanguineo e depois transplante renal. Ela foi submetida a tres transplantes de figado (os dois primeiros perdeu por trombose) e somente após bom funcionamento do terceiro transplante hepatico ela recebeu um transplante renal com doador falecido. Faz uso cronico de imunossupressores com várias infecções e perda parcial da função renal. , Negativo: Necessidade de cirurgias de grande porte com alta morbimortalidade, uso cronico de imunossupressores, infecções de repetição, risco de perda do enxerto de fígado e recidiva da hiperoxaluria levando a perda do enxerto renal.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 27/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação da lumasirana no SUS para tratamento da Hiperoxalúria Primária Tipo 1 (HP1), doença genética ultrarrara, grave e progressiva, sem tratamento específico disponível atualmente no sistema público.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tratamento padrão com medicamentos e mudança na dieta e hábitos de vida , Positivo: benefícios muito pequenos se comparados às necessidades dos pacientes , Negativo: poucos resultados a longo prazo	4ª - A lumasirana é a única medicação aprovada que atua na causa da doença, reduzindo a produção hepática de oxalato. Estudos clínicos demonstram reduções sustentadas de mais de 60% na excreção de oxalato urinário e plasmático, com perfil de segurança favorável. No estudo ILLUMINATE-A, 84% dos pacientes tratados atingiram níveis de oxalato abaixo de 1,5x o limite superior normal (PMID: 33789010). Dados de extensão de 36 meses mostraram manutenção dos benefícios e estabilidade da função renal (PMID: 39081738). Em crianças, o estudo ILLUMINATE-B evidenciou eficácia similar com melhora da nefrocalcinose (PMID: 39355649).	5ª - Apesar do custo elevado, a medicação pode reduzir a necessidade de diálise e transplantes, além do impacto familiar, social e econômico da doença. A não incorporação perpetua a desigualdade e o prognóstico ruim para os pacientes. , , Diante disso, solicito à Conitec que reavalie sua posição preliminar e considere a incorporação da lumasirana no SUS, garantindo acesso equitativo a uma terapia inovadora, segura e potencialmente transformadora.
Interessado no tema 28/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A tecnologia avaliada deve ser incorporado ao SUS uma vez que é primeiro e único tratamento para hiperoxalúria primária tipo 1 com comprovação científica demonstrada em 3 estudos clínicos. o terapia de RNAi é segura e eficaz e administrada de forma sub cutânea, isso é muito importante para os pacientes e profissionais de saúde. Um trabalho sobre aumento do diagnóstico deve ser iniciado urgentemente por parte dos gestores de saúde municipais, estaduais e federais. O diagnóstico precoce pode impactar positivamente pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde. Um vez diagnosticado e o tratamento iniciado, a lumasirana pode frear a gravidade da doença e a necessidade do transplante de rim, bem como a orientação aos familiares.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: melhora da qualidade vida, redução dos níveis de oxalato, redução na formação de cálculo renal, preservação da função renal., Negativo e dificuldades: demora no início do tratamento por não estar incorporado ao SUS e ausência de um PCDT de HP1.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: piridoxina, diálise renal., Positivo: melhora da qualidade de vida, mesmo que por um tempo pequeno., Negativo: falha ao tratamento, necessidade de transplante renal, necessidade de diálise 6 x na semana para tentar manter níveis de oxalato controlado.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 28/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, doença ultrarrara que terá impactopequeno em termos de custo para o sistema de saúde e enorme impacto na vida dos pacientes. O impacto do custo do tratamento poderá ser amortizado pela redução do uso de recursos sobretudo hemodíais e transplante rim/figado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: perspectiva de cessar progressão e doença metabólica que provoca perda cronica de função renal, gerando custos e deterioração da qualidade de vida e redução da sobrevida, , Negativo e dificuldades: não há. Negativos são os resultados do tratamento usual	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: o tratamento ate entao era inespecifico, Positivo: piridoxina e alcalinização urinária podem ter efeito parcial na progressão da doença agindo de forma indireta no metabolismodo oxalato e formação de calculos renais.Benefício e efeito parcial na progresão da doença, Negativo: alta taxa de insucesso e piora inexoravel dos sintomas apesar do tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento possibilita o tratamento de uma doença que compromete vários órgãos e necessita de tratamento caros com hemodíalise, transplante renal e hepático, além da elevada morbidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: piridoxina, Positivo: não houve resultado positivo, Negativo: A piridoxina não surtiu efeito no caso do paciente com hiperoxaluria primária do tipo 1, houve perda de enxerto renal e posterior óbito de um paciente jovem. Não havia tratamento específico para a doença na época.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de novo transplante de rim e alta da hemodíalise.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Melhora clínica da dor óssea e mobilidade , Negativo e dificuldades: sem efeito colaterais identificaos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 29/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora muito a qualidade de vida dos pacientes que a utilizarem, evitando o transplante hepático.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasiran, Positivo e facilidades: Medicamente atua restaurando o metabolismo da glicolato oxidase, reduzindo a excreção renal de oxalato e retardando perda de função renal. Importante alternativa custo efetiva para o tratamento da hiperoxaluria primária., Negativo e dificuldades: A opção terapêutica é o transplante hepático que além de ter custo altíssimo para o serviço de saúde impacta negativamente a vida e sobrevida do paciente pela imunossupressão vitalícia	3ª - Não	4ª - O estudo ILLUKINATE mostra os benefícios	5ª - Não
Profissional de saúde 29/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento para uma doença rara que nao tem cura exceto transplante hepático que é um procedimento caro e arriscado para a cida do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Tenho uma paciente com hiperoxaluria primária diagnosticada apos transplante renal. Ela vem usando a medicação e apresnetta melhora importante dos sintomas. O tratamento éessencial para manutenção do enxerto renal evitando depositos de oxalato de calcio que levam a perda do transplante renal, Negativo e dificuldades: Nenhuma! Fácil aplicação subcutanea e sem efeitos colaterais importantes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Piridoxina... mas esse medicamento é so um retardador da doença , O outro tratamento definitivo é o transplante de figado, que traz inumeros riscos ao paciente, Positivo: Diminuição parcial, Da excreção de oxalato, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas carentes necessitam da medicação e não tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a possibilidade de que meu filho de apenas 5 anos possa voltar a viver , pois hoje ele encontra-se em hemodiálise 5x na semana , está com disfunção cardíaca , encontra-se na fila do transplante renal , mais só poderá transplantar após o uso da medicação em questão .	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lumasiran (Oxlumo, Positivo e facilidades: Uma nova vida ., Negativo e dificuldades: Por ser um medicamento de alto custo , sua compra é inviável , e por não conseguir receber pelo sus .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/05/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é a unica opção disponível para esta doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo e facilidades: Ainda sem, Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já acompanhei 8 pacientes com o diagnóstico desta doença, todos com manifestação abaixo de 9 anos de idade, já necessitando de diálise. Cinco iniciaram diálise entre 2 meses e 13 meses de vida. 1 fez somente diálise aguda e logo foi a óbito, demais pacientes fizeram diálise crônica (diálise peritoneal e/ou hemodiálise). Os que tiveram acometimento mais precoce da doença são os que tiveram mais complicações relacionadas à oxalose sistêmica (miocardiopatia, neuropatia periférica, depósito de oxalato na córnea, calcificação intracraniana, fratura). Em todos os crônicos foi aventada a possibilidade de transplante (Tx). Um fez Tx renal isolado e teve recidiva da doença, com perda do enxerto após 2 meses e óbito após 5 meses, outro fez Tx duplo concomitante de fígado e rim, indo a óbito 3 dias depois do tx, outro fez tx hepático sendo o pai o doador, com programação de fazer o tx renal na sequência, mas foi a óbito alguns dias depois do tx hepático. Dois pacientes foram a óbito sem fazer tx. Dois pacientes ainda estão em acompanhamento, fazendo hemodiálise em esquema intensivo e recebendo Lumasirana. Um faz HDF 6 vezes por semana e uma fazia HDF 6 vezes por semana, mas com a melhora dos níveis do oxalato sérico com o uso da Lumasirana, conseguiu reduzir para 5 vezes por semana. A intenção é que eles sejam submetidos ao tx renal isolado, com uso de Lumasirana mantido, sem necessidade de fazer o tx hepático, pois, principalmente o paciente que mantém HDF 6 vezes por semana, não tem condições de ser submetido a transplante duplo, pela alta morbimortalidade. Esta é a chance desses pacientes terem uma qualidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Redução dos níveis séricos de oxalato em pacientes em diálise crônica, sendo possível inclusive reduzir a frequência da diálise em uma das pacientes de 6 vezes para 5 vezes por semana. Por ser uma medicação subcutânea, não há dificuldade na administração., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é que os pacientes recebem a medicação por processo judicial e tem apresentado atraso na compra e fornecimento das doses, comprometendo o esquema posológico e ação da medicação, bem como planejamento para tratamento futuro.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os pacientes que acompanhei já chegaram em DRC estágio V, necessitando terapia renal substitutiva. Nesta fase , hiperidratação e citrato não têm mais indicação para evitar progressão da doença. Experiência com outro Medicamento - piridoxina. Experiência com Diálise peritoneal, hemodiálise e hemodiafiltração . Experiência com transplante renal isolado, transplante hepático isolado e transplante duplo fígado-rim, Positivo: Experiência com diálise peritoneal , hemodiálise e hemodiafiltração - mantiveram controle da doença renal crônica, Negativo: Experiência com outro Medicamento - piridoxina , sem resposta nos pacientes que acompanhei, provavelmente por serem portadores de mutações não responsivas à piridoxina., Experiência com Diálise peritoneal, hemodiálise e hemodiafiltração - não são suficientes para manter o oxalato em níveis baixos, Tx renal isolado - paciente teve recidiva da doença no enxerto, retornando à diálise , Tx duplo concomitante fígado e rim - paciente faleceu 3 dias após o transplante, Tx hepático isolado com programação de Tx renal na sequência - paciente faleceu 2 dias após o transplante	4ª - Reitero a resposta ao uso da medicação com redução de níveis de oxalato sérico mesmo em pacientes em diálise	5ª - Não
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata se de uma medicação que muda completamente o curso da doença de maneira satisfatória. Promovendo qualidade de vida e uma vida digna para os paciente, em especial os pediátricos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Redução de oxalato sérico , Negativo e dificuldades: Dificuldade de obtenção da medicação de maneira adequada para que as doses não atrasem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de ter um tratamento efetivo da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Relatos positivos da literatura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode impactar na melhoria da qualidade e sobrevida dos pacientes portadores dessa doença grave que leva não apenas ao comprometimento renal, como também de outros órgãos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com o próprio medicamento que está sendo avaliado nessa consulta pública (lumasirana sódica), em pacientes acompanhados em nosso serviço, Positivo e facilidades: Melhora da função renal após início do mesmo, Negativo e dificuldades: Pelo pequeno número que teve a oportunidade de uso até o momento, ainda não observamos efeitos colaterais significativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Citrato de potássio e piridoxina, que são usados como sintomáticos, mas não interferem na evolução da doença que costuma progredir para necessidade de terapias de substituição renal , Positivo: Retardo na evolução da doença em alguns pacientes que respondem a piridoxina, Negativo: São medicamentos sintomáticos que não retardam de forma significativa a evolução da doença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hiperoxalúria primária tipo 1 (HP1) é uma doença genética rara caracterizada pela superprodução de oxalato, resultando em formação de cálculos renais e, eventualmente, insuficiência renal. A lumasirana sódica, um RNAi terapêutico, tem demonstrado eficácia significativa no tratamento da HP1 ao silenciar o gene responsável pela produção excessiva de oxalato, reduzindo assim os níveis de oxalato urinário e prevenindo a formação de cálculos. Ensaios clínicos de fases II e III confirmaram que a lumasirana reduz significativamente os níveis de oxalato, com um perfil de segurança favorável, já que os eventos adversos foram geralmente leves a moderados. O tratamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes, diminuindo a carga de sintomas e a necessidade de procedimentos invasivos, além de preservar a função renal. Embora o custo inicial do tratamento possa ser elevado, a redução nos custos associados a hospitalizações, procedimentos cirúrgicos e tratamento de insuficiência renal terminal pode compensar significativamente, tornando-o economicamente viável a longo prazo. Assim, a inclusão da lumasirana no Sistema Único de Saúde (SUS) garantiria que pacientes com HP1 tenham acesso a uma terapia inovadora e eficaz, melhorando resultados clínicos e de qualidade de vida, sendo altamente recomendada sua incorporação no SUS para o tratamento de HP1.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a gravidade da HP1, a ausência de alternativas terapêuticas eficazes no SUS, o risco elevado de complicações sistêmicas e morte precoce, a capacidade do lumasirana de modificar o curso da doença, melhorar desfechos clínicos e possibilitar estratégias de transplante menos complexas e arriscadas, sua incorporação na saúde pública se justifica plenamente., , Adicionalmente, a inclusão do lumasirana no SUS está alinhada aos princípios de equidade e integralidade do cuidado, garantindo acesso a tratamento moderno e eficaz para uma população negligenciada, com potencial de transformar a história natural de uma doença devastadora.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: O lumasirana é um RNA de interferência (RNAi) que age especificamente no fígado, inibindo a enzima glicolato oxidase (GO), o que reduz a produção de oxalato a montante do defeito enzimático da HP1. Dessa forma, ele atua na via patogênica da doença, reduzindo significativamente os níveis urinários e plasmáticos de oxalato, sendo atualmente a única terapia aprovada com base em um mecanismo fisiopatológico específico para a HP1., Positivo e facilidades: A hiperoxalúria primária está fortemente associada à progressão para doença renal crônica terminal em crianças e adultos jovens, muitas vezes exigindo transplante renal precoce e até transplante hepato-renal combinado. A redução da produção hepática de oxalato promovida pelo lumasirana oferece potencial de prevenir ou retardar a progressão da doença renal, com impacto significativo na morbidade e qualidade de vida dos pacientes., , Além disso, uma vez estabelecida a insuficiência renal, o oxalato não pode mais ser eficientemente excretado, levando ao acúmulo sistêmico da substância (oxalose sistêmica), com comprometimento cardíaco, ósseo, oftalmológico e neurológico, além de limitar severamente o sucesso de transplantes isolados., Em pacientes transplantados apenas com rim, sem correção do defeito hepático de produção de oxalato, há altíssimo risco de recidiva da hiperoxalúria e falência do enxerto renal. Nesse contexto, o lumasirana tem papel crucial na prevenção da recorrência da doença no rim transplantado, promovendo controle metabólico efetivo mesmo após o transplante. Essa possibilidade representa avanço significativo na estratégia terapêutica e reduz a necessidade de transplantes hepato-renais combinados, que possuem maior morbimortalidade., Negativo e dificuldades: Embora o lumasirana tenha custo elevado, especialmente por se tratar de uma terapia para doença ultrarrara, é importante considerar:, Os custos evitáveis com hospitalizações frequentes por nefrolitíase, procedimentos cirúrgicos urológicos, diálise e transplantes, , O elevado impacto financeiro, físico e emocional dos transplantes hepato-renais, , A melhora na qualidade de vida, funcionalidade e expectativa de vida dos pacientes, , A economia indireta com redução de internações prolongadas e necessidade de suporte clínico contínuo., Modelos de avaliação de tecnologias em saúde (ATS) internacionais já apontaram que, em doenças raras com terapias de base, o custo por ano de vida ajustado por qualidade (QALY) pode ser aceitável em limites mais altos, dada a ausência de alternativas eficazes e o alto grau de necessidade não atendida.	3ª - Não	4ª - Ensaios clínicos randomizados (como o estudo ILLUMINATE-A) demonstraram que o uso do lumasirana reduz os níveis urinários de oxalato em mais de 60% nos pacientes com HP1, com efeito sustentado e redução de eventos clínicos como cólicas renais, episódios de obstrução por cálculos e hospitalizações relacionadas à litíase. A segurança do fármaco foi considerada elevada, com efeitos adversos leves e transitórios, principalmente no local da aplicação subcutânea.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/06/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Salva a vida de crianças se usado precocemente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: dapagliflozina, Positivo e facilidades: melhora considerável da doença hiperoxalúria tipo 1 , Negativo e dificuldades: sem comentários	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Havendo uma medição efetiva para o tratamento de uma doença que leva inexoravelmente à perda de função de um órgão, acredito que todo paciente deveria ter o direito de se beneficiar.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodiálise e transplante, Positivo: São procedimentos que salvam vidas., Negativo: Complicações relacionadas ao pós-transplante, infecções e as alterações de estilo de vida relacionadas à hemodiálise crônica.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A oxalose recorre no rim transplantado. E leva à perda do enxerto renal. Com esta medicação, o paciente será bem sucedido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação vai fazer muita diferença para os pacientes afetados em termos de qualidade de vida e controle da doença	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diálise e transplante renal, Positivo: Pacientes entram em programa de diálise desde a infância e necessitam de transplante duplo (rim/figado? para controle da doença, Negativo: Perda do desenvolvimento das crianças em diálise	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , , , Lhe dar com a Hiperoxaluria primária e muito complicado antes da doença afetar minha mãe tinha uma vida ativa , trabalhava sem reclamação cheia de vida ., Após a doença alem de exames em cima de exame, procedimentos cirúrgicos , dores a vida não era mais a mesma as dores já tomava conta do dia a dia minha mãe foi um doadora na qual só tinha 1 rins ., Devido a demora do medicamento eu acabei perdendo minha mãe, estávamos lutando pelo o remédio na qual o juiz já havia favorecido porém devido a compra e entrega da medicação acabamos perdendo ela, vendo em consideração já é o 4 pessoa da familia que perdemos mediante essa doença., Ja estavamos com mais de 1 ano lutando e esperando por essa medicação minha mãe não pode mas retarda a doença ,porem há muitas pessoas no processo dessa doenca rara na qual não tem a necessidade de aguardar por um tratamento tao importante incluindo meus tios , primos !	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Citrato de potássio, Positivo e facilidades: Ele começou a tomar o citrato de potássio sem nenhum resultado sempre criava pedras ., Negativo e dificuldades: Mesmo ela tomando o citrato sentia dor , dificuldade de ter a luta de casa , repetidas infencao urinar, muito cálculo renal sempre ao repetir os exames multiplicava sem eficácia, sem mudança no quadro.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foi realizado uma litotripsicia na retirada de cálculos na qual com 1 mês já estava o dobro das pedras ., Positivo: Ela foi tão esperado porém voltou novamente às pedras ., Negativo: Todos foram negativos pois não houve processo nos medicamentos, cirurgias realizadas!	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Não tenho opinião formada, É a única forma de tratar essa doença para pacientes sem condições de pagar por ela.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de fígado e rim, Positivo: As crianças não sobreviveram para a gente poder falar sobre resultados positivos, Negativo: Óbito	4ª - Estudo multicentrico 2023 - Bernd Hoppe com os dados sobre o uso de lumasirana para o tratamento de hiperoxalúria primária	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Alnylam apresenta suas contribuições às recentes discussões acerca de incorporações de novas opções terapêuticas para o tratamento da hiperoxalúria primária tipo 1, visando agregar para a decisão qualificada, baseada nas melhores informações e evidências. , , Gostaríamos,de reforçar o papel da Alnylam no enfrentamento da HP1, doença ultrarrara que não conta com nenhuma opção terapêutica específica incorporada ao SUS. Oxlumo® (lumasirana sódica) é um tratamento seguro e eficaz, aprovado pela ANVISA, FDA, EMA entre outras agencias regulatórias, além de diversas agências de avaliação de tecnologias em saúde, dentre elas o NICE. A proposta da Alnylam visa melhorar a jornada diagnóstica desses pacientes, além de trazer previsibilidade para SUS considerando-se um modelo de risco compartilhado através de um limite máximo anual de frascos, a ser adquirido pelo Ministério ano a ano enquanto o contrato estiver vigente. , , Reforçamos mais uma vez, que nos coloca à disposição para continuarmos avançando nas políticas de acesso, sobretudo, na discussão da lumasirana sódica., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já perdi um filho com essa doença,tive q mudar de cidade ,perdi meu casamento com isso .estou sozinha com meu filho lutando contra essa doença.preciso muito dessa medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lumasirana , Positivo e facilidades: Meu filho está usando a medicação e teve melhoras do oxalato no sangue , Negativo e dificuldades: Atraso no fornecimento do remédio só consegui através da justiça	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diálise peritoneal e hemodiálise , Positivo: Ele precisa da diálise pra viver , Negativo: Só a diálise não e suficiente pra ele ficar bem ,melhorar od nível de oxalato,pra poder fazer o transplante	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lhe dar com a Hiperoxaluria primária e muito complicado antes da doença afetar a saúde de amigo tinha uma vida ativa , trabalhava sem reclamação cheia de vida ., Após a doença alem de exames em cima de exame, procedimentos cirúrgicos , dores a vida não era mais a mesma as dores já tomava conta do dia a dia minha amiga foi um doadora na qual só tinha 1 rins ., Devido a demora do medicamento eu acabei perdendo minha amiga , estávamos lutando pelo o remédio na qual o juiz já havia favorecido porém devido a compra e entrega da medicação acabamos perdendo ela, vendo em consideração já é o 4 pessoa da familia que perdemos mediante essa doença., Ja estavamos com mais de 1 ano lutando e esperando por essa medicação minha amiga não pode mas retarda a doença ,porem há muitas pessoas no processo dessa doenca rara na qual não tem a necessidade de aguardar por um tratamento tao importante incluindo tios e primos !dessa amiga,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Citrato de potássio , Positivo e facilidades: Ela começou a tomar o citrato de potássio sem nenhum resultado sempre criava Pedras , Negativo e dificuldades: Mesmo ela tomando o citrato sentia muita dor,dificuldade de fazer tarefas de casa,repetidas infecções urinária ,muito cálculo renal sempre ao repetir os exames multiplicava eficácia,sem mudança no quadro	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foi realizado uma litotripsia de cálculos na qual 1 mês já estava o dobro das pedras, Positivo: Ela foi tão esperado porém voltou novamente as pedras , Negativo: Todas foram negativos pois não houve processo nos medicamentos,cirúrgico realizada	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HP1 é uma doença genética rara porém de elevada gravidade e morbi-mortalidade, acometendo com muita frequência crianças, além dos adultos, e trazendo consequências nefastas do diagnóstico tardio em quadros de doença renal crônica terminal ou já em terapia dialítica, que comprometem não só a saúde do paciente, mas o Sistema de Saúde como um todo, pela necessidade de hemodiálise diária (oxalato pouco dializável) e transplante duplo de fígado e rim. A Lumasirana é a única droga altamente específica para o tratamento da HP1 , com resultados benéficos confirmados em estudos de fase III e já uma série de estudos de vida real, com poucos efeitos colaterais., ,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A Vitamina B6, age como cofator na redução na concentração do oxalato no sangue e na urina., Positivo: O efeito da vitamina B6 é capaz de reduzir mais do que 30% na concentração do oxalato no sangue e na urina ajudando na depuração do oxalato podendo inclusive ser utilizado para preparar o paciente para receber Lumasirana, ajudando na depuração da grande quantidade de oxalato circulante e mobilização de oxalato de outros tecidos assim como tratamento adjuvante., Negativo: O efeito da vitamina B6 na redução na concentração do oxalato no sangue e na urina depende do tipo de mutação do paciente (só alguns são responsivos). , Em doses elevadas tem neurotoxicidade. Quando o paciente é parcialmente responsivo ou não responsivo à vitamina B6, a Lumasirana já está indicada como tratamento	4ª - Envio em anexo, a minha contribuição científica, discorrendo sobre a necessidade da incorporação da Lumasirana ao SUS, trazendo uma atualização dos estudos científicos, através de novas referências bibliográficas referentes à extensão dos estudos clínicos pivotais (cuja grande parte já tem 36 meses de duração) , estudos de casos de experiência de vida real utilizando a medicação com duração de até 2 anos e um estudo de meta-análise com resultado positivo. Saliento a recomendação por Diretrizes Internacionais, Agências Regulatórias e incorporação vigente em diversas partes do mundo.	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas crianças que dependem diretamente desta medicação para melhora clínica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas no processo dessa doença rara na qual não tem a necessidade de aguarda por um tratamento tão importante como meus familiares.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Citado de potássio , Positivo e facilidades: Ele começou a tomar o citrato de potássio sem nem um resultado sempre criava pedras., Negativo e dificuldades: Mesmo ele tomando o citado sentia dor,dificuldade de fazer a lutar de casa,repetidas infecção urinar,muitos cálculos renal sempre ao repetir os exames multiplicava sem eficácia e sem mudanças no quadro.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foi realizado uma litotripsia na retirada de cálculo na qual com 1 mês já estava o dobro das pedras., Positivo: Foi tão esperado porém voltou novamente as pedras., Negativo: Todos foram negativos pois não houve processo nos medicamentos e cirurgias realizadas.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HP1 é uma doença grave, rara e progressiva, com impacto devastador na função renal e qualidade de vida, especialmente quando o diagnóstico é tardio. O desenvolvimento de uma terapia-alvo, como a lumasirana, representa um avanço significativo, com benefícios documentados em desfechos clínicos relevantes, como preservação da função renal, redução da urolitíase e melhora da nefrocalcinose, além de perfil de segurança favorável., Com base na totalidade da evidência disponível, incluindo ensaios clínicos controlados, estudos de extensão e dados de vida real, recomendamos fortemente a reconsideração da decisão preliminar da Conitec, de modo a permitir o acesso ao tratamento com lumasirana para pacientes pediátricos e adolescentes diagnosticados com HP1 no Brasil.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Melhora clínica e estabilização da função renal, Negativo e dificuldades: Dificuldade: preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Piridoxina, Positivo: Nenhum ou quase nenhum se usado isoladamente, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu esposo luta contra essa doença e precisa dessa medicação ou vai acabar como seus três irmãos mortos,uma bem recente agora minha cunhada morreu tem 10 dias fazendo diálise e mesmo assim não teve jeito essa medicação pode salvar a vida dele sem precisar de uma longa demora na justiça ,por favor aprove essa medicação meu esposo não trabalha porque sente dor por causa de tantas pedras, nós precisamos viver fora de hospital	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Litocit , Positivo: Nenhum , Negativo: Negativo medicamento muito caro e não resolve nada	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a saúde é o bem estar è um direito constitucional	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Lumasirana sádica , Positivo e facilidades: Minha filha faz uso desse medicamento, e teve uma melhora significativa com o tratament, sendo que hoje de 6 seções de hemodiálise semanais passamos para 5 seções com a lumasirana sádica, Negativo e dificuldades: Tivemos que entrar com processo judicial para ter acesso ao medicamento que hoje traz qualidade de vida a minha filha	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemodiálise 6 vezes na semana , Positivo: Conseguimos tirar uma seção semanal de hemodiálise após o uso do medicamento , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois existe pacientes que não possuem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq pagamos nossos impostos, e merecemos uma saúde melhor	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diabetes , Positivo: Atendimento , Negativo: Demorar muito	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento é essencial para o tratamento da Hiperoxalúria primária tipo 1 e é o único que consegue ""silenciar"" o gen. O citrato de potássio e a vitamina B6 são adjuvantes e não resolvem o problema. Se esse medicamento for incorporado, facilitará o acesso pelos pacientes. "	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Citrato de potássio e Vitamina B6, Positivo: Percebi que esses medicamentos auxiliam a diminuir os níveis do oxalato, no entanto não os níveis não conseguem baixar o suficiente para atingir os valores ideais de oxalato na urina 24 horas, Negativo: Esses medicamentos não conseguem baixar o nível de oxalato o suficiente para atingir os valores ideais na urina 24 horas	4ª - "A lumasirana sódica é um medicamento órfão e, portanto, o único medicamento capaz de ""silenciar"" o gen."	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Falar sobre dificuldade da criança ter que vir tantas vezes ao hospital, falar que uma das pacientes conseguiu diminuir 1 dia de hemodiálise	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no sus para facilitar o acesso ao medicamento, pois a demora no importação pode resultar em piora do quadro	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lumasirana sodica, Positivo e facilidades: O resultado dos exames vieram no limite da referencia que antes estavam altos, Negativo e dificuldades: N/a	3ª - Sim, como paciente, Qual: Litocit, Positivo: Ele reduz um pouco a formação de calculo, Negativo: N/a	4ª - N	5ª - N
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu penso que um tratatmento que retarde ou mesmo impeça a progressão dos depósitos de oxalato pelos órgãos pode representar um grande benefício num quadro grave, raro e devastador	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Já cuidei de pacientes transplantados por causa dessa doença, Positivo e facilidades: Minha experiência advém da falta do medicamento que obrigou crianças a serem submetidas a transplante duplo (fígado-rim) exatamente pela não disponibilidade dessa terapia, Negativo e dificuldades: Eu conheço os resultado sem esse tratatmento e os resultados positivos da literatura científica com o tratamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de rim e fígado, Positivo: O transplante é benéfico mas é uma alternativa cara e com elevada morbi-mortalidade associada, Negativo: Se a única solução for o transplante, há risco de infecções e desenvolvimento de tumores, além da rejeição dos órgãos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante a incorporação do medicamento no SUS , pois assim o aceso ficara mais fácil para pessoas que necessita do tratamento, melhorando assim a qualidade de vida pois e uma medicação de custo alto dificultando mais ainda o acesso na qual já convivi com primos,amigos na qual só quem sabe o sofrimento e quem está perto mediante a diálise , o desgaste então seria viável essa medicação não falo apenas como primo mais sim para todas as pessoas que necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hiperoxalúria primária tipo 1 é uma doença grave, e se não tratada pode causar doença renal terminal e necessidade de transplante hepático e renal, com grande onus para o paciente, a família, e o Estado. Além disto, outras comorbidades em outros órgãos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: A medicação tem fácil aplicação (sub cutânea), e a posologia mensal ni início e depois trimestral facilita a regularidade da administração. A criança (paciente) não apresentou efeitos colaterais exceto pouca dor local por alguns minutos. , A avaliação a partir 1 mes de uso identificou redução dos niveis de oxalato na urina, conforme esperado, ou seja, houve boa resposta terapeutica, Negativo e dificuldades: A Lumasirana ainda não foi incorporada ao SUS, e por ser medicação de alto custo a família do meu paciente não teve condições de comprar. A família recorreu ao ministerio publico, e somente após cerca de um ano a criança conseguiu receber a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para doenças raras deviam ter mais facilidade para a solicitação junto ao SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Luminária , Positivo e facilidades: A possibilidade de transplante para meu filho , Negativo e dificuldades: A demora na liberação do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora rara, a doença é extremamente grave e a literatura recomenda o medicamento como capaz de mudar o prognóstico da doença, que sem tratamento, é sombrio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com o que me foi explicado pela nefrologista do meu filho, está medicação pode salvar a vida se muitas crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação de extrema necessidade, que pode favorecer vida digna, aos que dele necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pode ta salvando vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que se o medicamento apresenta melhoras nos pacientes tem que ser aprovado e incorporado aos tratamentos do SUS para que possa ser tratado o maior número possível de pacientes que precisam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana , Piridoxina , Citrato de potassio , Hemodialise , Positivo e facilidades: Excelente resultado , Dificuldade extrema na aquisição e manutenção , Negativo e dificuldades: Dificuldade ba aquisição devido ao elevado custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Citrato de potassio , Piridoxina, Hemodialise , Positivo: Hemodiafiltracao com maior potência de redução do nível serico de oxalato , Negativo: Baixa redução do nível serico de oxalato , Baixa redução de outros sintomas , Redução da qualidade de vida dos pacientes devido a sobrecarga de terapia dialitica	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas pessoas precisando da medicação, o acesso é difícil e burocrático, a vida desses pacientes depende dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É algo que vai ajudar a salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que já passou da hora de incorporar esse medicamento ao sus, pois quantas pessoas mais terão que morrer para que façam isso? Famílias sendo destruídas ao longo dos anos um a um por não ter condições de arcar com um tratamento desses se não for pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento ao sistema de saúde representa um avanço significativo na ampliação do acesso a terapias mais eficazes e seguras para a população. Com base nas evidências disponíveis, o tratamento demonstrou benefícios clínicos relevantes, com melhora na qualidade de vida dos pacientes e redução de complicações associadas à doença. Além disso, sua inclusão pode resultar em economia a longo prazo para o sistema de saúde, ao diminuir a necessidade de hospitalizações e intervenções mais complexas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, como amigo vejo a rotina de pessoas que passam por mortes sem ter acesso a algumas medicações , muitos chegam a óbito.no meu caso perdi meu cunhado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria das pessoas que tem a doença, tenho experiência com a minha família que tem o gene da doença e uns tem os níveis mais avançado e infelizmente veio a obter	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nao, Positivo: Pelo o acompanhamento com a minha família melhorou bastante , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria da o medicamento gratuito para assim ajudar a salvar vida de pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria um benefício muito grande para o sus pois tem muitas pessoas que não tem como adquirir por falta de condições ajudaria muito a sociedade pelo SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que a Lumasirana seja incorporada ao SUS para que eu tenha acesso ao medicamento que pode me proporcionar tranquilidade em saber que não produzirei mais tanto oxalato e com isso terei a minha função renal preservada.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de potássio e Vitamina B6, Positivo: Tenho diagnóstico recente e comprovado de Hiperoxalúria primária Tipo 1. Faço uso de Citrato de potássio e Vitamina B6 há aproximadamente 6 meses. As taxas de oxalato reduziram um pouco., Negativo: O Citrato de potássio e a Vitamina B6 não estão sendo suficientes para baixar as taxas de oxalato a níveis aceitáveis. Tenho 16 anos e já fiz dois procedimentos cirúrgicos para retirada de inúmeros cálculos renais.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento, com certeza ajudará a salvar muitas vidas que dependem dele e não tem acesso ao mesmo! Isso evitará perdas, desgastes emocionais e físicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasiran (oxlumo), Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente, com redução dos níveis de oxalato sérico., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto custo, que não podemos adquirir é o dever ter pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação precisa ser incorporada ao sus uma vez que melhora muito a vida dos pacientes com a doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Melhora qualidade de vida do paciente, tendo importante mudança nos desfechos da doença, Negativo e dificuldades: Maior dificuldade é a prescrição e dispensação do medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com diagnóstico precoce da doença e o uso da medicação evitará que a criança desenvolva sequelas graves e irreversíveis por conta da produção do oxalato	2ª - Sim, como paciente, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Para o paciente: Melhora dos exames, diminuição do oxalato no sangue, melhora no desenvolvimento(crescimento e ganho de peso), prevenção de atrofia. Redução do número de sessões de hemodiálise. , , Negativo e dificuldades: Falta da medicação disponível para administração do paciente. Processo demorado para aquisição da medicação.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemodiálise , Positivo: A doença não evoluiu, embora as lesões no fígado não sejam recuperadas a doença não progrediu, dando ao paciente uma melhor qualidade de vida evitando transplante duplo de fígado e rim. , Negativo: Mesmo dialisando todos os dias o oxalato não baixa, quando não faz uso da medicação.	4ª - Melhora da qualidade de vida, diminuição da produção de oxalato, desenvolvimento da criança e quando o diagnóstico for precoce evitará transplante de fígado.	5ª - Economia com transplante e sessões de hemodiálise.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de quem enfrenta a hiperoxalúria é marcada por idas constantes ao hospital e noites de preocupação com cada exame. Essa rotina exaustiva rouba dos pacientes momentos simples: um passeio no parque, uma tarde de brincadeira, frequentar a escola, fadiga acumulada, restrição das relações familiares e sociais e, não raro, impacto emocional associado à sensação de dependência contínua de procedimentos invasivos. Com a medicação eles encontraram uma esperança.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: LUMASIRANA, Positivo e facilidades: melhora dos exames, diminuição do oxalato no sangue, apresenta melhora no desenvolvimento, previne a atrofia muscular, redução do número de sessões na hemodiálise. , Negativo e dificuldades: Falta de uso regular da medicação pois não chega no prazo correto para eles	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodiálise , Positivo: Melhora no desenvolvimento total do paciente, prevenção da atrofia muscular, diminuição de sessões da hemodiálise, não houve a recuperação do fígado mas a doença não evoluiu , Negativo: Mesmo realizando hemodiálise todos os dias o oxalato não fica baixo	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação da lumasirana sódica no SUS, especialmente considerando o impacto significativo que ela pode ter na vida dos pacientes pediátricos com Hiperoxalúria Primária Tipo 1. Trata-se de uma doença rara, grave, progressiva e que frequentemente se manifesta na infância, levando a complicações precoces como nefrolitíase, nefrocalcinose, insuficiência renal terminal e a necessidade de terapias invasivas como hemodiálise intensiva e transplante hepático isolado ou combinado com rim. A lumasirana atua diretamente na via metabólica da doença, reduzindo de forma consistente a produção de oxalato, o que tem potencial para mudar o curso natural da doença desde a infância. Sua utilização traz a possibilidade de preservar a função renal, melhorar a qualidade de vida e reduzir significativamente a morbidade e mortalidade desses pacientes pediátricos. Além dos benefícios clínicos, também existe um impacto relevante na redução de custos indiretos, ao evitar complicações graves e tratamentos de altíssima complexidade ao longo da vida. Diante disso, considero fundamental que essa terapia inovadora seja incorporada ao SUS, garantindo acesso equitativo e tratamento adequado às crianças e adolescentes afetados por essa condição.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Embora não tenha experiência direta no uso da lumasirana sódica em meu serviço, acompanho ativamente a literatura científica, relatos de casos e a experiência de centros internacionais e nacionais que já utilizam essa medicação no manejo da Hiperoxalúria Primária Tipo 1. Os dados disponíveis demonstram uma eficácia consistente na redução da excreção de oxalato urinário, com impacto na progressão da doença e na melhora dos desfechos clínicos, especialmente na prevenção de nefrolitíase, nefrocalcinose e atraso na progressão para doença renal crônica terminal. Além disso, acompanho a experiência de colegas da nefrologia pediátrica que já utilizam o medicamento, o que reforça minha percepção sobre seus benefícios e segurança., Negativo e dificuldades: Até o momento, os dados da literatura e os relatos de experiência de centros que utilizam a lumasirana sódica apontam um perfil de segurança favorável, com poucos eventos adversos graves relatados. As reações adversas mais comuns estão relacionadas ao local de aplicação, como dor, eritema e prurido, além de queixas inespecíficas como cefaleia e dor abdominal, geralmente autolimitadas. Uma das principais dificuldades percebidas é o acesso ao medicamento, tanto pela sua alta complexidade regulatória quanto pelo elevado custo. Além disso, ainda não há dados robustos de longo prazo sobre os efeitos na progressão da doença renal crônica, especialmente em pacientes que já estão em estágios avançados. A necessidade de acompanhamento contínuo e rigoroso, incluindo a dosagem seriada de oxalato urinário e plasmático, também representa um desafio logístico para alguns serviços.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Citrato de Potássio e Vitamina B6, Positivo: O uso de citrato de potássio tem um efeito positivo na inibição da cristalização de oxalato de cálcio, ajudando na redução da formação de cálculos renais e na prevenção da nefrocalcinose. A vitamina B6 (piridoxina) também pode trazer benefícios significativos em pacientes que apresentam resposta bioquímica, com redução da produção de oxalato, especialmente em determinadas mutações genéticas. Nos pacientes respondedores, observa-se redução dos níveis de oxalato urinário e, consequentemente, menor recorrência de cálculos e potencial retardamento da progressão da doença. No entanto, esses resultados são parciais e variáveis, e nem todos os pacientes se beneficiam de forma significativa, sobretudo aqueles que não respondem à piridoxina., Negativo: As principais limitações observadas com o uso de citrato de potássio estão relacionadas à adesão, devido ao sabor desagradável, desconforto gastrointestinal e necessidade de múltiplas doses diárias, o que impacta na manutenção do tratamento a longo prazo, especialmente em crianças. Além disso, embora contribua para a prevenção da cristalização, o citrato não interfere na produção de oxalato, não atuando na causa da doença. Com relação à vitamina B6 (piridoxina), a limitação mais relevante é que nem todos os pacientes são respondedores, dependendo do perfil genético. Nos não respondedores, não há redução significativa na produção de oxalato, e o risco de progressão para doença renal crônica permanece elevado. Portanto, ambos os tratamentos são paliativos e têm eficácia limitada para alterar o curso natural da doença.	4ª - Gostaria de reforçar que as evidências clínicas disponíveis sobre a lumasirana são robustas dentro do contexto de doenças raras, com estudos de fase 3 que demonstraram redução significativa e sustentada dos níveis de oxalato urinário e plasmático, tanto em pacientes pediátricos quanto adultos, com perfil de segurança adequado. Na prática clínica, especialmente em nefrologia pediátrica, a redução da carga de oxalato é fundamental para evitar complicações como nefrolitíase, nefrocalcinose, insuficiência renal e oxalose sistêmica, que trazem elevado impacto na morbidade e mortalidade infantil. Destaco ainda que, para a população pediátrica, iniciar o tratamento precoce tem potencial de modificar a história natural da doença, reduzindo a progressão para doença renal crônica terminal e, consequentemente, a necessidade de terapia renal substitutiva e transplantes. Portanto, a incorporação da lumasirana representa não apenas uma inovação terapêutica, mas também uma estratégia custo-efetiva a médio e longo prazo para o sistema de saúde.	5ª - Sim. Embora o custo do medicamento seja elevado, é importante considerar que a Hiperoxalúria Primária Tipo 1 gera custos extremamente altos para o sistema de saúde, especialmente quando evolui precocemente para doença renal crônica terminal. Esses custos incluem hospitalizações frequentes por nefrolitíase, internações por infecções urinárias e complicações associadas, necessidade de hemodiálise intensiva (com até 5-6 sessões semanais, muito além do habitual), além do transplante hepático isolado ou combinado fígado-rim, que são procedimentos de altíssima complexidade e alto custo. Além disso, o transplante hepático exige imunossupressão vitalícia, com seus custos e riscos associados. Na população pediátrica, o impacto é ainda maior, considerando a sobrevida prolongada com doença crônica, os custos indiretos relacionados ao cuidado, absenteísmo escolar dos pacientes e laboral dos cuidadores, além dos efeitos na qualidade de vida. A incorporação da lumasirana tem o potencial de reduzir de forma significativa esses custos diretos e indiretos, ao modificar a história natural da doença, preservando a função renal, evitando terapias invasivas e,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					consequentemente, reduzindo a carga econômica sobre o SUS e sobre as famílias ao longo dos anos.
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave , com possibilidade de tratamento! O transplante hepático é um procedimento muito invasivo e complexo . Se os pacientes tiverem a chance de tratar com lumasirana será um avanço fantástico .	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático , Positivo: Infelizmente, a minha experiência com o transplante hepático para tratar hiperoxalúria primária não foi boa . O paciente foi a óbito ., Negativo: Óbito	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desde a minha residência venho acompanhando pacientes com o diagnóstico de hiperoxalúria primária e acompanho a evolução da doença com a deterioração gradual da condição de saúde desses pacientes e o peso que essa entidade gera para os familiares e o sistema de saúde, pois são pacientes com necessidade de internações recorrentes e terapias dialíticas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Os pacientes onde eu trabalho tiveram redução do oxalato com o uso da medicação., Negativo e dificuldades: Irregularidade do fornecimento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diálise peritoneal. Hemodiálise. Hemodiafiltração., Positivo: Estes procedimentos dialíticos são necessário para manutenção da sobrevida dos pacientes., Negativo: Essas terapias isoladas não são suficientes para evitar o acúmulo do oxalato nos diversos órgãos e sistemas.	4ª - Tem e observado redução do acúmulo de oxalato nos pacientes me uso da lumasirana em outros países e nos pacientes que estamos acompanhando.	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação, alem de permitir melhor controle dos níveis de oxalato aos paciente com doença avançada, abre portas para a realização de maneira segura do transplante renal, bem como a redução de danos a longo prazo deste procedimento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana , Positivo e facilidades: Trabalho em um serviço onde dois pacientes estão em uso da medicação, e observamos redução dos níveis de oxalato em ambos , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso à medicação, bem como a insuficiência da diálise, mesmo que otimizada, em conseguir reduzir os níveis de oxalato	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diálise peritoneal e hemodiálise , Positivo: Nós pacientes que acompanhei, todos encontravam-se em doença renal crônica avançada, portanto, dependentes da diálise para sobrevivencia, Negativo: Apenas as modalidade de diálise, mesmo que otimizadas, não foram capazes de reduzir os níveis de oxalato	4ª - Por trabalhar em um hospital onde acompanhamos mais de 5 casos de pacientes com hiperoxalúria, anexarei artigo sobre o uso da medicação em outro país	5ª - Sim, em anexo
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Melhora da evolução da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana , Positivo e facilidades: Boa resposta terapêutica , Negativo e dificuldades: Muitos paciente descontinuam a medicação devido ao alto custo, visto que não está no rol da ANS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há resultados já publicados sobre a sua eficácia na doença, reduzindo as sequelas, inclusive renais.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diálise. , Positivo: Não resolve. A criança necessita efetuar diálise 5X por semana, sem interromper o processo da doença, sendo que é somente paliativo. , Negativo: Não há resolutividade no processo evolutivo da doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O transplante hepático, embora seja o tratamento definitivo para a hiperoxalúria primária, apresenta uma taxa de mortalidade significativa, chegando a 20% no primeiro ano, sendo um tratamento de difícil escolha em se tratando especialmente de pacientes jovens ou adultos jovens no momento do diagnóstico., , Nesse contexto, a incorporação de uma nova medicação ao rol da CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) representa um avanço crucial. Essa medicação tem o potencial de transformar o curso da doença, permitindo que esses indivíduos tenham uma sobrevida mais longa e com menos complicações., , Além dos benefícios diretos à saúde do paciente, a introdução dessa medicação também traria um impacto econômico positivo para o sistema de saúde, devido à redução nos custos associados a procedimentos cirúrgicos repetitivos para a retirada de cálculos renais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: LUMASIRANA SÓDICA, Positivo e facilidades: Remissão completa de hiperoxalúria e do excesso de oxalato sérico. Facilidade de aplicação de 3/3 meses com boa adesão do paciente ao tratamento e ausência de efeitos colaterais decorrentes da aplicação como náuseas ou vômitos. , Negativo e dificuldades: Paciente passou um período sem acesso a medicação por atraso na compra e houve aumento do oxalato sérico.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque ser um medicamento caro é a maioria das famílias que sofrem dessa doença e precisam da medicação não tem recursos para comparar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/06/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Estou esperando muito o medicamento estou com fé que vai resolver minha doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Lumasirana deve ser incorporada ao SUS considerando a atual dificuldade de acesso a medicação e a gravidade da Hiperossalúria Primária., O emprego dessa medicação de forma regular é um meio de melhorar a sobrevida dos pacientes com essa doença, possibilitando a realização de um transplante único (sem necessidade do transplante hepático) com menor risco de perda precoce do enxerto renal considerando a estabilização dos níveis de oxalato com o uso da lumasirana. ,,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Lumasirana, Positivo e facilidades: Observou-se redução dos níveis de oxalato sérico e possibilidade de redução de um dia de hemodiálise de um dos nossos pacientes, além de redução dos efeitos relacionados a deposição dos cristais de oxalato. , Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o acesso a medicação, já que um dos nossos pacientes está fazendo uso irregular pois ficou um período sem receber a medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O outro procedimento utilizado para essa doença que eu tive experiência é a hemodiafiltração. , Positivo: A hemodiafiltração ajuda a reduzir os níveis de oxalato sérico. , Negativo: O ponto negativo da hemodiafiltração como meio de reduzir os níveis de oxalato é o fato do paciente necessitar fazer sessões diárias e, mesmo assim, a redução não é bastante efetiva. Como também, com esse método o paciente necessitará de tanto um transplante hepático como renal, com os riscos dos dois transplantes.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença familiar que causa muitas comorbidades	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Realização de Transplante renal em pacientes com hiperossalúria primária e que perderão o rim transplantado, doado por um parente, por recidiva da doença , Positivo: Não se aplica, Negativo: Alto risco de recidiva da doença após o transplante e perda do órgão doado.	4ª - Não	5ª - Não