

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Rituximabe para o tratamento da síndrome nefrótica em crianças e adolescentes - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha Júlia Esgoti Uliana recebeu o diagnóstico de Síndrome Nefrótica com 2 anos e me lembro que a primeira exacerbação da doença deixou minha família aos prantos. Depois do diagnóstico, além da dor de ver uma criança de 2 anos ser internada mensalmente devido a descompensação renal, fomos informados que se tratava de uma doença grave, com pouquíssimos estudos na literatura médica sobre seu tratamento e sem esperança de cura. Após muitas internações nosso médico nefro-pediatra nos informou de uma medicação que poderíamos ter esperança: o Rituximabe. O mesmo não traria a cura, mas traria menos internações. Conseguimos essa mediação na rede privada e foi como nossas orações tivessem sido respondidas. As internações da Júlia diminuíram, e ficaram espaçadas. Para nós, tê-la em casa na maior parte do ano, é um milagre. Sabemos que não é a cura, mas é tratamento que se mostrou eficaz para nossa amada Júlia. O Rituximabe é muito caro na rede privada, cerca de 5 mil reais a dose. Infelizmente, nossa população brasileira pode não ter acesso. Devido a isso, sua incorporação na Tabela SUS e ANS seria imprescindível para a saúde pública, visto que o mesmo diminuiu muitos os gasto com internação. Cada internação da Júlia durava semanas com medicações endovenosas e de alto custo (como a Albumina). Dessa forma, o Rituximabe além de ajudar às crianças e adolescentes portadoras de Síndrome nefrótica a terem menos exacerbações e terem uma melhor qualidade de vida, diminuiria e muito os gastos hospitalares dessas crianças a rede pública e complementar de saúde. Que Deus abençoe que esse projeto seja aprovado e esse sonho seja acessível para outras pessoas também. , Assinado Dra Tatiane Bordignon Uliana CRM/SP: 173.803 (tia da Júlia Esgoti Uliana). ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Diminuíram drasticamente as internações e custos de tratamento. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, Enalapril e Ciclosporina. , Positivo: A paciente não morreu. , Negativo: Prednisolona: Síndrome de Cushing. Ciclosporina: aumento de peso significativo causando obesidade infantil. Enalapril: soluços e Doença do Refluxo Gastro Esofágico.	4ª - Não	5ª - Há pouco estudos na literatura, visto que é uma doença rara.



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por ser um medicamento de alto custo, e a doença nao escolher classe social para se manifestar é de suma importância todos terem acesso a ele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante de alto custo que todos deveriam ter acesso a seus benefícios, independentemente de classe social	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deverão ter acesso a remédios de alto custo do SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ofev (Nintedanibe), Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Meu pai faleceu, pois precisava desse remédio e o SUS negou. Ofev (Nintedanibe)	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu pai faleceu, pois precisava desse remédio e o SUS negou. Ofev (Nintedanibe), Positivo: Nenhum, Negativo: Meu pai faleceu, pois precisava desse remédio e o SUS negou. Ofev (Nintedanibe)	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Júlia, filha de um casal de amigos foi diagnosticada com Síndrome Nefrótica aos 2 anos e faz tratamento com medicações de alto custo. Está participando de um projeto para tomar o Rituximabe e isso tem diminuído suas internações. Esse medicamento a salvou e trouxe mais qualidade de vida para ela., Sabemos que ele é um medicamento de alto custo e que a maioria da população não tem acesso. Sendo assim, sua incorporação na tabela SUS seria imprescindível para que mais crianças e adolescentes tenham a mesma qualidade de vida!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Menos internações e mais qualidade de vida, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha de uma amiga está em tratamento e acompanhamos como foi difícil a trajetória da família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço a Júlia Esgoti Uliana, que foi diagnosticada com Síndrome Nefrótica aos 2 anos e realiza tratamento com Rituximabe e tem auxiliado muito na melhora dela.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Conheço a Júlia Esgoti Uliana, que foi diagnosticada com Síndrome Nefrótica aos 2 anos e realiza tratamento com Rituximabe e tem auxiliado muito na melhora dela.,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma criança filho de um amigo, que necessita desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitos pacientes que apresentam melhoras significativas com o uso do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos a filha de um amigo chamada Júlia , no qual o medicamento tem sido de grande valia para a mesma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ter sim o medicamento para nossas crianças e adolescentes no SUS!!!., Um absurdo de preço e nós familiares sofrerem com isso, e aqueles que não tem condições financeiras?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser tão bom no tratamento da síndrome nefrótica, deveria ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pra qualidade de vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conhece uma criança que utiliza, e foi diagnosticada com 2 anos e faz esse tratamento e isso tem diminuído suas internações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: O medicamento foi muito importante para a melhora da filha do meu amigo, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/07/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo para o tratamento da síndrome nefrótica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Rituximabe deve ser incorporado ao SUS porque tem demonstrado grande eficácia no controle da síndrome nefrótica em crianças e adolescentes, como é o caso da Júlia, filha de um amigo. O medicamento reduziu significativamente as internações e melhorou sua qualidade de vida. Tornar esse tratamento acessível pelo SUS é essencial para garantir que outras crianças tenham a mesma chance de recuperação e estabilidade no quadro clínico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Rituximabe deveria estar com acesso à população, pois é muito importante ao tratamento em crianças e adolescentes.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou TEA nv 1. E sei o quanto o medicamento certo muda a vida de uma pessoa. Ninguém escolhe nascer com a saúde comprometida, o estado tem o dever de zelar e ajudar seus cidadãos na busca de uma vida digna, incluindo, e, principalmente, a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A folha de um amigo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica da paciente., Negativo e dificuldades: Não percebi resultado negativo relevante.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha faz uso é isso foi um divisor de águas no tratamento dela.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosporina, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa de minha filha. , Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha, Júlia Esgoti Uliana, recebeu o diagnóstico de Síndrome Nefrótica antes mesmos de completar 2 anos de idade. Ver uma criança tão pequena passar por tantas internações foi extremamente doloroso para toda a família. A cada nova crise, o medo e a impotência tomavam conta de nós., Logo após o diagnóstico, soubemos que era uma condição grave, com poucos recursos terapêuticos bem estabelecidos e, infelizmente, sem cura conhecida até hoje. Foram muitos meses de hospital, tratamentos intensivos e incertezas., , Foi então que o nefrologista sugeriu uma nova abordagem: o uso do Rituximabe. Não se tratava de cura, mas havia a possibilidade de controlar melhor a doença e reduzir as internações. Conseguimos o medicamento através da rede particular — e a resposta foi surpreendente. As hospitalizações se tornaram menos frequentes e a Júlia finalmente pôde viver com mais estabilidade., , O grande problema é o custo: cerca de R\$ 5 mil por dose, o que inviabiliza o acesso da maioria das famílias. Incluir o Rituximabe na cobertura do SUS e da ANS é essencial. Além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, pode reduzir significativamente os gastos do sistema de saúde com internações longas e medicamentos caros., , Esse tratamento transformou a vida da Júlia. Desejo que outras crianças também possam ter acesso a essa chance. Que esse projeto avance e leve alívio a tantas famílias que hoje vivem a mesma angústia que vivemos. Assinado, Dr. Lucas Bordignon Uliana, tio da Julia. CRM/SP 247.147 - médico concursado na UBS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, redução abrupta nas crises da síndrome nefrótica, salva vidas., Negativo e dificuldades: O preço de 5 mil reais por ampola.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides, ciclosporina, micofenolato, ciclofosfamida, pulsoterapia com corticoides solomedrol, pulsoterapia com Ciclofosfamida,, Positivo: Ajuda um pouco, mas resultado fraco., Negativo: Efeito colaterais, pouca ajuda.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo., Positivo e facilidades: Em anexo., Negativo e dificuldades: Em anexo.	3ª - Não	4ª - Em anexo.	5ª - Em anexo.
Profissional de saúde 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação trata qualidade de vida para as crianças, pois o Rituximabe é o único medicamento que realmente funciona.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, Positivo: Para de perder protrina pela urina enquanto está tomando a medicação em doses altas., Negativo: Muitos efeitos adversos e colaterais, não garante resultados e tempo de remissão conosco outras medicações. Meu filho tem recaída todos os meses.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento no SUS ajudará milhares de crianças e adolescentes que sofrem com a Síndrome Nefrótica. A possibilidade de uma melhor qualidade de vida e a estabilidade saudavel desta é o suficiente para que queiramos o facil acesso a este medicamento pelas pessoas que o-necessitam.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Estudei sobre medicamentos a base de anticorpos monoclonais, Positivo e facilidades: São tratamentos direcionados e aparentemente eficazes, um avanço da medicina atual.. , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado o mais rápido possível!, Vidas dependem de tal medicação, incluindo de crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante do que pude verificar presencialmente com o caso da filha (Julia Esgoti Uliana) de um casal de amigos próximos meus de Fernandópolis, a criança foi diagnosticada com a síndrome nefrótica logo cedo com 2 anos, que foi se desenvolvendo muito rápido e pude ver que a criança teve um agravamento do quadro com grandes inchaços na barriga e braços, além de outros sintomas tópicos da doença. Necessitando várias vezes de internação e busca por tratamentos para tal quadro clínico, até que testaram o uso da medicação chamada Rituximabe e após o uso notou-se uma grande melhora e controle da doença, além de diminuir e muito as necessidades de internações durante o desenvolvimento da criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não, nenhum. A melhor evidência clínica que pude perceber foi a grande melhora da criança, podendo crescer e se desenvolver muito bem, com nenhum sofrimento grave ou muitas internações.	5ª - Meus amigos puderam diminuir muito gastos médicos e de deslocamento para outras cidades devido a internações, além dos gastos com demais medicamentos necessários.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de custo alto e que algumas vezes a família do paciente não tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos resultados positivos apresentados com o uso do medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: A minha prima Júlia foi diagnosticada com Síndrome Nefrótica aos 2 anos e faz tratamento com medicações de alto custo. Graças a Deus, conseguimos que ela participe de um projeto no HB em Rio Preto para tomar uma dessas medicações - o Rituximabe - e isso tem diminuído suas internações. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultado de novos estudos confirmam a eficácia e segurança do uso de RTX em SN idiopatica pediatrica, destacando seus potenciais beneficos cardiometabolicos. Q	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 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de dar um depoimento sobre a importância da incorporação do Rituximabe para o tratamento da Síndrome Nefrótica em crianças e adolescentes no SUS, usando o caso da filha de um amigo meu. Eu acompanho de perto a jornada da família dela. A menina foi diagnosticada aos 2 anos e, desde então, lida com essa doença complexa e o uso de medicações de alto custo. Tivemos a sorte de ver que a família conseguiu que ela participasse de um projeto no Hospital de Base (HB) em São José do Rio Preto, onde ela pôde começar a receber o Rituximabe. Antes do Rituximabe, era comum vê-la muito inchada e precisar de internações constantes. A Síndrome Nefrótica afetava sua rotina, sua energia e seu bem-estar geral. No entanto, com a introdução do Rituximabe, a mudança foi dramática e para melhor. O número de internações diminuiu consideravelmente, e a menina está visivelmente mais bem, sem o inchaço que a caracterizava nas fases de crise. Este medicamento tem sido um divisor de águas para a família dela, permitindo que a filha tenha uma infância mais saudável e feliz, com menos sofrimento e mais liberdade. É um alívio enorme para os pais e para todos que a acompanham vê-la prosperar. A incorporação do Rituximabe no SUS não é apenas uma questão de tratamento, mas de garantir que outras crianças, que não têm acesso a projetos ou recursos para pagar por ele, também possam ter essa chance de uma vida com mais dignidade e saúde. Acreditamos firmemente que o acesso a este medicamento é essencial para melhorar a qualidade de vida de muitas famílias brasileiras.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe para Síndrome Nefrótica, Positivo e facilidades: A filha de um amigo meu foi diagnosticada com Síndrome Nefrótica aos 2 anos e desde então faz tratamento com medicações diversas. Eu acompanho de perto a luta da família para o controle da doença. Felizmente, a família conseguiu que ela participasse de um projeto no Hospital de Base (HB) em São José do Rio Preto para receber o tratamento com Rituximabe. Desde que ela iniciou o uso, percebemos uma melhora significativa em seu quadro. As internações, que antes eram frequentes devido às complicações da síndrome, diminuíram drasticamente. O medicamento tem sido fundamental para o controle da doença, permitindo que a menina tenha uma qualidade de vida muito melhor, com menos inchaço e mais bem-estar no dia a dia., Negativo e dificuldades: No caso específico do Rituximabe, não percebemos resultados negativos diretos ou dificuldades com o medicamento em si, visto que ele tem trazido grande benefício para filha do meu amigo. A dificuldade maior está na acessibilidade ao tratamento, por ser uma medicação de alto custo e nem sempre disponível a todos pelo SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outras medicações imunossupressoras e corticoides, que a menina usou anteriormente e que também possuem alto custo. No caso dela, essas medicações não controlavam a doença com a mesma eficácia que o Rituximabe, resultando em mais internações e pior qualidade de vida., Positivo: Essas outras medicações são as terapias padrão e foram usadas para tentar controlar a doença, porém, no caso da filha do meu amigo, não foram suficientes para evitar as crises e internações recorrentes como o Rituximabe tem feito., Negativo: As principais dificuldades com essas outras medicações foram o alto custo e a ineficácia em controlar as crises da Síndrome Nefrótica de forma duradoura, levando a um impacto significativo na qualidade de vida da menina e da família, com internações frequentes e efeitos colaterais.	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro o que leva a não ser acessível a todos que necessitam de sua utilização. Pensando na quantidade de crianças que são atingidas por essa condição acredito ser viável sua incorporação no sistema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide, Ciclosporina, Ciclofosfamida e Micofenolato, Positivo: Houve melhora no tratamento, Negativo: Alguns efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas é responsabilidade de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Rituximabe, tem apresentado resultados positivos no tratamento da paciente e com isso a diminuição das internações.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Sou tia da Júlia, ela foi diagnosticada com Síndrome Nefrótica aos 2 anos e faz tratamento com medicações de alto custo. Graças a Deus, conseguimos que ela participe de um projeto no HB em Rio Preto para tomar uma dessas medicações - o Rituximabe - e isso tem diminuído suas internações. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente necessário para tratamento da Síndrome Nefrótica, em caso de dependência do corticóide. Único medicamento que possibilitou maior tempo sem recaídas no meu filho.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Somente após a aplicação do rituximabe conseguimos fazer o desmame do corticóide do meu filho, permanecendo sem corticóide por 5 meses, crescendo nesse período, sem recaídas., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento, negativa pelo Estado e plano de saúde.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, ciclosporina, enalapril, micofenolato, própolis , Positivo: Conseguimos estabilizar a Síndrome Nefrótica , Negativo: Meu filho é corticodependente, tem atraso no crescimento, fica muito irritado, agressivo e ansioso quando em uso de dose cheia do corticóide.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento colabora para que pacientes com Síndrome Nefrótica tenham qualidade de vida, uma vez que é uma condição comum e que leva a um quadro muito complicado para o dia a dia da criança. Júlia Esgoti Uliana faz o tratamento com essa medicação e tem uma boa qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação se faz importante para a qualidade de vida de crianças e adolescentes, bem como a vida psicológica e social de toda a família envolvida no tratamento, visto que se trata de uma doença dolorosa, judiando de quem sofre com ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto recomendado por guidelines em segunda linha para síndrome nefrótica em crianças e adolescentes, importante por evitar toxicidades importantes nesta faixa etária e promover controle da doença com melhor qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência profissional com Rituximabe no tratamento de Artrite Reumatoide, Vasculite ANCA e Lúpus Eritematoso Sistêmico., Positivo e facilidades: Melhor perfil de eficácia, segurança/toxicidade e comodidade posológica em comparação às outras tecnologias disponíveis para as condições: corticoesteróides, ciclofosfamida, azatioprina, ciclosporina, imunoglobulina intravenosa., Negativo e dificuldades: Necessidade de vigilância para infecções oportunistas sem possibilidade de alteração do grau de imunossupressão, dada a longa meia vida do medicamento. Necessidade de centros de terapia assistida.	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas revisadas pela CONITEC são apropriadas.	5ª - Não foram avaliados aspectos relacionados à PDP.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é extremamente importante para o tratamento das crianças que sofrem com esta síndrome. Ele permitirá maior qualidade de vida e um tratamento acessível a todos que precisam. Nossa querida Júlia, que faz uso do medicamento, teve uma excelente melhora e precisa continuar sendo ofertado e o formato mais acessível é pelo SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: A criança que tenho acesso e que possui a Síndrome Nefrótica, não teve mais internações e demonstra um caso estabilizado após a utilização do medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento reduz a necessidade de corticoides.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é um remédio de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é imprescindível para o tratamento da doença. Uma filha de um casal de amigos possui a Síndrome Nefrótica e desde os 2 anos faz tratamento com medicações de alto custo. Graças a Deus, conseguiram que ela participe de um projeto no HB em Rio Preto para tomar uma dessas medicações - o Rituximabe - e isso tem diminuído suas internações. Mas o remédio precisa urgentemente ser liberado no alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Organização da Sociedade Civil 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que melhora e muito a qualidade de vida das crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo durante anos com uma criança diagnosticada aos dois anos e durante aproximadamente outros dois anos sempre tinha crises horríveis o que a mantinha internada por mais de quinze dias, após o início do tratamento com Rituximabe não teve mais crise naquela proporção, além de passar mais de ano sem uma crise,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: A criança está com as crises nefróticas estabilizadas, Negativo e dificuldades: a dificuldade e se inserir em um programa de governo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não consigo elencar mas os tratamentos anteriores mantinham o paciente por no máximo dois meses sem crise, Positivo: só à partir do uso de Rituximabe ela está mantendo a mais de ano sem crise nefrótica, Negativo: Inchaço, náuseas, irritabilidade	4ª - Não possuo	5ª - Infelizmente não consigo, porém sei que a aquisição não é para a classe popular, portanto se faz urgente a disponibilização via SUS
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Rituximabe é o melhor medicamento que foi usado no tratamento de meu filho, melhor resultado	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Rituximabe é o único medicamento capaz de deixar o paciente sem usar corticoide , Negativo e dificuldades: Auto custo, difícil acesso tanto pelo plano de saúde como sus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona , Positivo: Nenhum, Negativo: Mudança de humor, nervosismo, irritação	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tomada medicação que seja apropriada pra ajudar deve ser incorporada , pois o corticoide tem muitos efeitos negativos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide Dapsona, Positivo: Os dois foram positivos no meu caso, Negativo: O corticoide me deixou com várias sequelas	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito da criança viver!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença muito grave e por isso o medicamento precisa ser fornecido para as crianças que não tem condições de compra-lo e necessitam dele para viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que se existe um medicamento que vai melhorar a qualidade de vida das pessoas que têm essa doença, nós precisamos que seja fornecido pelo SUS, pois é questão de qualidade de vida, e é um medicamento de alto custo o qual pouquíssimas pessoas podem arcar	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado devido muitas crianças precisando desse medicamento e também pessoas adultos que sofrem com esse mau	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É positivo que seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida vale todo e qualquer investimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS, muitas crianças precisam desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso facilitará a vida dos pacientes e suas famílias, ja tão sofridos por causa de doença rara. Aliviará dores e dificuldades para socialização no caso de alterações significativas na aparência .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não tem condições de comprar ou manter o tratamento,e todos temos direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS porque muitas famílias brasileiras não têm condições financeiras para custear o tratamento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS, haja vista, que existem vários pacientes precisando desse medicamento e o preço do remédio está muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, porém em outra patologia , Positivo e facilidades: Melhor desfecho de pacientes, redução de sintomatologia, diminuição da morbidade, nos casos em que há indicação, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metilprednisolona e Ciclosporina, Positivo: Experiência positiva na grande maioria dos casos, no entanto em casos refratários as medicações citadas anteriormente não foram suficientes , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos muito caros e pessoas sem condições precisam da medição p poder sobreviver	2ª - Sim, como paciente, Qual: não concordo com a condição colocada no protocolo que irá obrigar os pacientes a utilizar Rituximabe antes do Eltrombopague e Romiplostim. Que não deveria ser assim., Positivo e facilidades: Minha doença se tornou estável , Negativo e dificuldades: Dificuldade e sobreviver sem eles	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e Revolid , Positivo: Aumentou minhas plaquetas se tornando meu quadro estável , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esta medicação trará melhores resultados e qualidade de vida e saúde para pacientes com plexiformes, aliviando o sofrimento e complicações causadas pela doença NF1	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe, Positivo: Melhora física e cognitiva, diminuiu quadro de dor, nódulos crescem em menor velocidade, melhorou aprendizado e qualidade de vida., Negativo: Apenas leves alterações em exames laboratoriais, no início do tratamento muito enjoo e desconforto gastrointestinais, que diminuíram com o tempo. Nódulos ainda em crescimento.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides e Revolade, Positivo e facilidades: Com Revolade não tive afeitos adversos igual acontece com os corticóides, tive melhora das plaquetas., Negativo e dificuldades: Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: I, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento puder ser incorporado no Sus certamente irá mudar a vida de muitas pessoas, como mudou a nossa vida dando qualidade de vida para a minha sobrinha.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Minha sobrinha foi diagnosticada com síndrome neurótica aos 2 anos de idade. Mesmo com todo o tratamento disponível ela estava sempre internada, sem qualidade de vida com risco de precisar de transplante. Após ser submetida ao novo tratamento com uso da rituximabe ela vem tendo uma vida mto próxima do normal. Não ficou mais internada e está mto bem., Negativo e dificuldades: Só percebemos resultados positivos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/07/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa medicação deve ser incorporada no SUS o quanto antes para que todos tenham acesso, por ser uma medicação caríssima e que muitas vezes nem o plano de saúde cobre sem ser feito por via judicial. É uma medicação que tem boa resposta na síndrome nefrótica, fazendo com que o tratamento seja benéfico a todos os portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosporina, Positivo: Estabilização da doença após o início da ciclosporina, mantendo-se sem reincidivas frequentes., Negativo: Meu filho tem alguns efeitos colaterais como, aumento de pelos, dor de barriga, e as vezes alteração do nível sérico no sangue.	4ª - Não	5ª - Não

