# Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Ampliação de uso do transplante células progenitoras hematopoéticas autogênico de medula óssea e sangue - Conitec

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Profissional de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu total apoio à ampliação do uso do Transplante de Células Progenitoras Hematopoéticas (TCPH) autogênico para o tratamento do retinoblastoma extraocular ou recidivado no SUS. A grande maioria dos pacientes que dependem dessa indicação no sistema público são crianças de baixa renda que, infelizmente, sofrem com o diagnóstico tardio da doença. Para esse perfil de paciente, em que o tumor já ultrapassou os limites do olho ou retornou de forma agressiva, o transplante representa a única e real oportunidade de cura, garantindo a equidade e o direito à vida de famílias vulneráveis., , Para que o TCPH alcance sua máxima eficácia e potencial curativo, é fundamental assegurar o protocolo quimioterápico adequado de condicionamento, com destaque para a inclusão da thiotepa. Trata-se do único quimioterápico comprovadamente capaz de ultrapassar a barreira hematoencefálica em concentrações terapêuticas suficientes para combater as células tumorais no sistema nervoso central. A aprovação da ampliação do uso do TCPH, combinada ao acesso à thiotepa, é uma medida urgente e imprescindível para transformar o prognóstico dessas crianças e oferecer-lhes uma chance efetiva de sobrevivência. | 2ª - Sim, Qual: TCTH autólogo para retinoblastoma com uso de thiotepa, Positivo e facilidades: Cura das crianças que sem essa terapia morreriam., Negativo e dificuldades: Nenhuma | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia convencional, que não é capaz de tratar essa doença em estado avançado , Positivo: Quimioterapia convencional não consegue cortar retinoblastoma em estado avançado., Negativo: Quimioterapia convencional não consegue cortar retinoblastoma em estado avançado. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante | 2ª - Sim, Qual: Quimioterapia, Positivo e facilidades: Benefício para população, Negativo e dificuldades: Muito longo questionário | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O transplante precisa ser incoorporado ao SUS para melhor cura contra o câncer no caso indicado | 2ª - Sim, Qual: TMO com condicionamento com tiotepa aumenta a sobrevida das crianças com retinoblastoma avançado, Positivo e facilidades: O tiotepa é uma daa poucas quimioterapias com alta de penetração em sistema nervoso central, sendo medicação essencial para tratamento de câncer em SNC com transplante, Negativo e dificuldades: Tem os efeitos colaterais que são menores que a mortalidade do próprio câncer | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de DUAS crianças com diabetes tipo 1 e sei, na prática, o quanto o sensor de glicemia é essencial para a segurança e a qualidade de vida delas. Essa tecnologia não é um luxo, mas uma ferramenta que ajuda a prevenir situações graves e até fatais., , O sensor monitora a glicemia continuamente e emite alertas antes que ocorram episódios de hipoglicemia ou hiperglicemia, permitindo uma intervenção rápida. Isso reduz o risco de convulsões, perda de consciência, cetoacidose diabética e outras complicações que podem levar à internação., , Além disso, o uso do sensor melhora o controle glicêmico, contribuindo para prevenir complicações futuras, como problemas nos rins, olhos, nervos e coração. Dessa forma, também reduz custos para o SUS com internações e tratamentos de doenças que poderiam ser evitadas., , No ambiente escolar, o sensor traz ainda mais segurança. Muitas escolas não possuem profissionais de saúde, e a possibilidade de os pais acompanharem a glicemia em tempo real permite orientar rapidamente a equipe escolar diante de alterações importantes, protegendo a criança durante todo o período em que está longe da família., , Outro benefício importante é a redução das inúmeras picadas nos dedos, tornando o tratamento menos doloroso e menos desgastante física e emocionalmente., , Retirar essa tecnologia ou deixar de disponibilizá-la pelo SUS representaria um grande retrocesso para milhares de crianças, adolescentes e adultos com diabetes tipo 1. O sensor salva vidas, melhora o controle da doença, promove autonomia, reduz complicações e oferece mais tranquilidade às famílias. Investir nessa tecnologia é investir na prevenção, na qualidade de vida e no uso mais eficiente dos recursos públicos, evitando custos muito maiores com complicações que podem ser prevenidas. | 2ª - Sim, Qual: SENSOR DE GLICOSE E BOMBA DE INSULINA, Positivo e facilidades: O sensor de glicemia trouxe muito mais segurança para a rotina dos meus filhos e de toda a família. Com o monitoramento contínuo e os alertas de hipoglicemia e hiperglicemia, conseguimos agir antes que a situação se torne grave, evitando emergências e internações., , Também percebemos melhora no controle da glicemia, especialmente durante a madrugada, quando o risco de uma hipoglicemia passar despercebida é maior. Isso trouxe mais tranquilidade para dormir e reduziu o medo constante de acontecer algo enquanto eles dormem., , Na escola, o sensor proporciona mais segurança, pois permite acompanhar a glicemia em tempo real e orientar a equipe escolar quando necessário, favorecendo a permanência da criança em sala de aula e sua participação nas atividades com mais tranquilidade., , Outro aspecto positivo foi a redução das picadas nos dedos, diminuindo a dor e o desgaste emocional causados pelo tratamento diário. Além disso, o sensor oferece mais autonomia para as crianças e melhora significativamente a qualidade de vida de toda a família, permitindo que elas estudem, brinquem e pratiquem atividades com mais segurança., , Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo não está na tecnologia em si, mas no seu alto custo. Para a maioria das famílias brasileiras, o valor necessário para manter o uso contínuo dos sensores é incompatível com a renda familiar e, muitas vezes, representa uma parcela significativa ou até superior ao salário mínimo, tornando esse tratamento inacessível sem o apoio do SUS., , Essa dificuldade financeira faz com que muitas famílias precisem escolher entre manter o tratamento adequado ou comprometer outras despesas essenciais, como alimentação, moradia e transporte. A interrupção do uso dos sensores aumenta o risco de hipoglicemias e hiperglicemias graves, internações e complicações futuras., , Por isso, a disponibilização dos sensores pelo SUS é fundamental para garantir igualdade de acesso ao tratamento, preservar a saúde das pessoas com diabetes tipo 1 e evitar que a condição financeira determine quem terá acesso a uma tecnologia que pode prevenir complicações e salvar vidas., | 3ª - Sim, Qual: Antes do uso do sensor de glicemia, utilizamos o tratamento convencional com canetas de insulina e glicosímetro fornecidos pelo SUS. Embora sejam recursos importantes e indispensáveis, eles apresentam limitações quando comparados ao monitoramento contínuo., , O glicosímetro mostra apenas a glicemia no momento da medição e exige diversas picadas nos dedos ao longo do dia e da noite, sem alertar sobre quedas ou elevações rápidas da glicose. Isso aumenta o risco de hipoglicemias, principalmente durante o sono ou no período em que a criança está na escola., , Já o sensor permite acompanhar a glicemia continuamente, identificar tendências e receber alertas antecipados, possibilitando intervenções mais rápidas e seguras. Nossa experiência mostrou que o monitoramento contínuo oferece muito mais segurança, melhora o controle glicêmico e proporciona uma qualidade de vida significativamente maior para a criança e toda a família., , Positivo: As canetas de insulina e o glicosímetro fornecidos pelo SUS são fundamentais para o tratamento do diabetes tipo 1 e possibilitam a administração da insulina e a verificação da glicemia, permitindo o manejo da doença. São tecnologias essenciais e amplamente utilizadas, especialmente por pacientes que não têm acesso ao monitoramento contínuo., , Esses recursos contribuem para o controle glicêmico, ajudam na tomada de decisões sobre as doses de insulina e garantem que o tratamento básico seja realizado. O fornecimento desses insumos pelo SUS é de extrema importância e faz diferença na vida de milhares de famílias., , No entanto, apesar desses benefícios, eles não substituem o monitoramento contínuo proporcionado pelos sensores de glicemia, que oferecem informações em tempo real e alertas capazes de prevenir situações de risco., , Negativo: O tratamento com canetas de insulina e glicosímetro exige múltiplas picadas diárias, causando dor, desconforto e desgaste emocional, especialmente em crianças. Além disso, o glicosímetro mostra apenas a glicemia no momento da medição, sem informar a tendência de queda ou subida dos níveis de glicose e sem emitir alertas para situações de risco., , Isso faz com que episódios de hipoglicemia e hiperglicemia, principalmente durante a madrugada ou no período em que a | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | criança está na escola, possam passar despercebidos até que já estejam em níveis perigosos. Muitas vezes é necessário acordar várias vezes durante a noite para realizar medições, comprometendo o descanso da criança e de toda a família., , Essas limitações tornam o tratamento mais inseguro e aumentam a ansiedade dos pais e cuidadores, que precisam estar em constante vigilância para prevenir emergências que poderiam ser identificadas precocemente com o uso do sensor de glicemia., | | |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ?? Eu sou diabético Tipo 1, tenho 34 anos e convivo com essa condição DESDE O NASCIMENTO!, , A vida toda usei apenas insulina NPH e Regular — e sonho que o SUS passe a oferecer também as tecnologias atuais: insulinas modernas, sensores de glicose e bombas de insulina. ????, , Por quê? Porque nem todo mundo tem condições de comprar isso de forma particular! Muitos de nós temos renda apertada, mal dá para o básico para sobreviver. Ter acesso ao que existe de melhor hoje não é luxo — é direito, é qualidade de vida, é poder viver melhor!, , Isso vale para todos: pessoas com deficiência visual, física ou qualquer outra necessidade. Ninguém consegue tudo sozinho — cada ajuda recebida vale muito, vale a própria vida! ? | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem dúvidas, o uso da tecnologia no acompanhamento do Diabetes tipo 1 é essencial, eis que, o sensor de glicose permite identificar as tendências da glicose e o paciente pode fazer um melhor controle e, via de consequência, evitar crises de hipoglicemia ou hiperglicemia, trazendo melhor conforto ao usuário | 2ª - Sim, Qual: sensor libre freestyle (Libre 2), Positivo e facilidades: - Efetivo monitoramento da glicose em tempo real, , - Dispositivo que reduz as picadas nos dedos com possibilidade de alertas automáticos para eventuais desvios glicêmicos (para mais ou para menos), , - Conforto e praticidade ao paciente, visto que o dispositivo não causa dor na utilização, é discreto e permite o uso contínuo, ou seja, possível a aferição mesmo dormindo ou em ambientes como escola, trabalho e trânsito, trazendo segurança ao paciente e à sociedade, , - Segurança e controle através de avisos sonoros, emitindo alertas no celular se o açúcar no sangue sobre ou cai demais, , - Informa as tendências da glicemia com setas de direção, se subindo ou descendo, ajudando o paciente a tomar decisões antes de passar mal, , - O dispositivo guarda o histórico para posterior análise médica, o que facilita o ajuste da medicação ao paciente., , , Negativo e dificuldades: Não vislumbrei aspectos negativos. No momento, o preço é um dificultador para o paciente. Todavia, o Estado pode conseguir pagar um preço melhor ao adquirir grandes quantidades. | 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<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para pacientes em, Tratamento. Fundamental. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São tratamentos confirmados com resultados positivos para retinoblastoma refratário ou recidivado | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto custa uma vida, uma amputação,um cegueira e as demais complicações do diabetes mal controlado? | 2ª - Sim, Qual: Sensor de Monitoramento de Glicemia , Positivo e facilidades: Hipoglicemias reduziram significativamente e o controle glicemico teve melhora absurda. , Negativo e dificuldades: Custo financeiro muito alto para o indivíduo e sua família. | 3ª - Sim, Qual: Medicação via fita de glicemia. , Positivo: Bem... é disponível no SUS., Negativo: Falta de informação sobre perfil glicemico, muitas possibilidades de hipoglicemias severas, furos intermináveis nos dedos o que leva a uma falta de aderência dos pacientes a medição regular e constante. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para o tratamento. O sensor diminui o risco de hipo e hiper, ajuda tbm com gráfico para ajustar as doses de como a glicemia fica por período. Em crianças é de muita importância. | 2ª - Sim, Qual: Já comprei uma vez pro meu filho. Não é 100% mas é 95% e isso já é muito bom para o tratamento, segurança e conforto., Positivo e facilidades: Evitar ficar furando o dedo do meu filho mais de 10 vezes por dia, aviso sobre hipoglicemia e gráfico de como a glicemia fica., Negativo e dificuldades: O valor do produto. É algo tão importante mas não é acessível. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma alternativa de tratamento no momento para casos tão desafiadores e com um prognóstico muito reservado, Traz esperança em um diagnóstico que hoje é devastador | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância termos esse aparelho pelo SUS, já tentei pelo plano e foi negado, porque só Brasília e em São Paulo, as pessoas com DM1 tem direito a esse sensor e o restante do Brasil não tem direito. Isso é uma absurdo!! Como mãe foi decepcionada com isso no Brasil. | 2ª - Sim, Qual: Com o sensor da Freestyle Libre., Positivo e facilidades: É simplesmente maravilhoso, consegui comprar desde 2021, mas esse ano não tenho mais condições e ele voltou a furar o dedo, até de madrugada tem que medir, com o sensor é muito mais simples e confiável., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo, só positivo, muito prático, menos doloroso, meu filho tem q medir pelo menos 6 vezes no dia e furando o dedo é difícil pra ele, são tantas furadas q mesmo trocando dedo, cansa, principalmente porque ele é uma criança. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O produto em questao é satisfatório | 2ª - Sim, Qual: Libre, Positivo e facilidades: Diagnóstico preciso, Negativo e dificuldades: Não tem | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilitar o acesso a tecnologia e a monitoração da diabetes. | 2ª - Sim, Qual: Auxilia em um diagnóstico preciso, e mais acertivo, para que o tratamento seja e tenha um melhor resultado possível. Economia tanto na distribuição e na quantidade de descarte de agulhas e lancetas., Positivo e facilidades: No meu caso com minha filha, a auto estima dela melhorou demais, e o profissional de saúde consegue acompanhar a risca como a glicemia se comporta durante todo o dia. E em tempo real, Negativo e dificuldades: Valor monetário, custo muito alto. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai salvar vidas e dar mais eficácia ao tratamento | 2ª - Sim, Qual: Libr2 Freestyle 2 Plus - sensor de glicose , Positivo e facilidades: Capacidade de planejamento de medicamentos, intervenções imediatas para correção de glicemia, melhor controle!, , Minha emoglobina glicada caiu de 11 para 6,7, Negativo e dificuldades: Custo para o consumidor final | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como mãe de uma criança com diabetes tipo 1, passo as noites meio que acordada para aferir a glicemia de minha filha para saber se a glicemia está bem ou não. Uma luta diária para nós que convivemos com um ente querido nesta condição. E o sensor de glicose reduziria a quantidade de picadas ao longo do | 2ª - Sim, Qual: I9, Sensor, Positivo e facilidades: Controle na glicemia, pois identificamos mais rápido as hiperglicemia e a hipoglicemia reduzindo as picadas corriqueiras, Negativo e dificuldades: Nenhuma | 3ª - Sim, Qual: Bomba de insulina , Positivo: O controle glicêmico durante o uso. A glicada melhorou, Negativo: Nenhum | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A empatia de se colocar no outro do outro vê observa quantas picadas ele e leva durante 24 horas. É de cortar o coração. | 2ª - Sim, Qual: Sensor libre caríssimo, Positivo e facilidades: Diminui a dor do outro , Negativo e dificuldades: Não tem aspecto negativo | 3ª - Sim, Qual: Medidor de glicose comum , Positivo: Útil naquele momento, hoje já ultrapassados , Negativo: Hoje ultrapassados devido as novas tecnologias | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só que tem a doença ou convive com quem tem, sabe o quão difícil é ter um controle, é fácil falar de controle quando não se tem uma condição de saúde onde você precisa calcular minuciosamente cada grama de comida, para que possa ter um controle glicêmico em que não suba demais pra não prejudicar outros órgãos e nem baixe demais a ponto de te matar em poucas horas. A diabetes é uma doença cruel, talvez não seja dado a devida atenção, mas quanto mais descontrolada a glicemia, mais problemas de saúde o paciente apresenta, mais ele vai precisar do SUS, mais gastos aos cofres públicos, a decisão de não entregar o sistema de monitoramento, não vai fazer com que o SUS economize, pelo contrário pessoas doentes causam muito mais gastos aos cofres públicos, com exames, mais medicamentos e consultas, usar o sistema de monitoramento contínuo é a garantia de noites de sono bem dormidas, ficar em paz e sem o medo da glicemia baixar do nada enquanto dorme e simplesmente nunca mais acordar. | 2ª - Sim, Qual: Sistema freestyle libre, monitoramento contínuo., Positivo e facilidades: De 19 anos de doença foram os únicos 15 dias de paz que eu tive na jornada dessa doença. Esse aparelho junto com a bomba de insulina é vida normal pra nós. Alívio para vida e para cabeça. , O sensor de monitoramento contínuo, emite alertas se a glicemia sobre antes q atinja níveis alarmantes de hiperglicemias, e se ela baixa antes que chegue a hipoglicemia o que corre muito o risco de morte. Junto com a bomba de insulina é como ter um pâncreas novamente, é simplesmente um sonho para todo doente. , Negativo e dificuldades: Não tenho nenhuma queixa, foi a melhor coisa que tive nesses 19 anos de doença. , A única queixa é o sus não liberar | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS, pois é parte importante do tratamento, principalmente para casos avançados e que não resposndem a terapia de primeira linmha | 2ª - Sim, Qual: TMO autologo, avaliaçao, estadiamento, e acompanhamento de pacientes com retinoblatsoma, Positivo e facilidades: melhora da sobrevida dos pacientes, Negativo e dificuldades: nenhum | 3ª - Sim, Qual: para recaida ou doença extra ocular, há nececssidade de outras modalidades terapeuticas, Positivo: estabilização da doença, Negativo: possibilidade de progressão da doença | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muda o desfecho dos pacientes | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mudança de prognóstico com o uso de TMO no retino | 2ª - Sim, Qual: Trametinibe , Positivo e facilidades: Incoporacqo de medicação modificadora de doença de prognóstico , Negativo e dificuldades: Custo | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O retinoblastoma extraocular ou recidivado merece terapeuticas avançadas visando a maior sobrevida possivel | 2ª - Sim, Qual: Retinoblastoma, Transplante de medula autologo, Positivo e facilidades: O transplante autologo é uma ferramenta terapeutica que diminui a toxicidade de tratamentos de alta intensidade em doencas agressivas, fazendo com que os pacientes tolerem mais o tratamento, aumentando a sobrevida, Baixa twxa de complicacoes e baixa mortalidade, Negativo e dificuldades: Tempo de internaçao | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Interessado no tema<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já trabalhei com pacientes que tiveram resultados positivos com esse tipo de tratamento | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desde que comecei a usar o sensor tomo cada vez menos remédios e minha saúde melhora através de um aprendizado de como meu corpo reage a minha disciplina. Tanto de alimentação, quanto de atividade física. | 2ª - Sim, Qual: Sensor de glicemia , Positivo e facilidades: Saúde pela compreensão da relação entre as decisões de alimentação e atividade física e a taxa glicêmica., Negativo e dificuldades: O preço é um absurdo. | 3ª - Sim, Qual: Destro, Positivo: Precisão da medida., Negativo: O custo não é baixo e as medidas são pontuais., Não há um acompanhamento do comportamento da curva glicêmica durante todo o dia. | 4ª - Há o relato da minha vida e da minha mãe., A medida acompanha as medições do destro com menos precisão, mas com boa regularidade e permite boas decisões quanto a medicação, alimentação e atividade física. | 5ª - A sugestão é quebra de patente e desenvolvimento nacional de algo mais barato, mais duradouro. |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O transplante pode ser a única chance de cura do paciente com retinoblastoma extraocular e essa doença ainda é muito frequente entre populações de baixa renda. | 2ª - Sim, Qual: Transplante de células tronco hematopoiéticas, Positivo e facilidades: Salvou a vida de muitos pacientes que acompanhei. , Negativo e dificuldades: Intercorrências infecciosas | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia de altas doses, Positivo: Capacidade de deixar o paciente em remissão de doença, Negativo: Muitas intercorrências infecciosas e metabólicas. , Incapacidade de sustentar a remissão. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento bem documentado para uma doença que atinge e mata muitas crianças no Brasil | 2ª - Sim, Qual: Transplante de medula ossea, Positivo e facilidades: Aumento na sobrevida global, Negativo e dificuldades: Poucos serviços autorizados e demora no acesso | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia convencional, Positivo: Maior disponibilidade, Negativo: Maior taxa de recaída e progressão de doenca | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O TMO autologo já é indicado para complementação de terapia no tratamento de retinoblastoma (casos específico) pela literatura médica internacional, aumentando as chances de cura para as crianças que são portadoras dessa patologia. As crianças que não tem condições de pagar por essa terapia devem ter o mesmo direito de viver que as que tem condições. | 2ª - Sim, Qual: TMO autologo para pacientes com retinoblastoma com doença extra ocular, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida do paciente portador dessa patologia., Negativo e dificuldades: Riscos inerentes ao procedimento. | 3ª - Sim, Qual: Exames de estadiamento - imagem, Média em to usado no TMO - Tiotepa, Positivo: São necessárias para viabilizar o TMO autologo, Negativo: Alto custo | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento com TMO autólogo é a única possibilidade de cura para estas crianças., | 2ª - Sim, Qual: Larotrectinibe para Fibrossarcoma juvenil, Dinotuximabe para neuroblastoma avançado., Positivo e facilidades: Esta é uma etapa essencial para a redução do abismo que existe atualmente entre o Brasil e os países de alta renda, em relação ao acesso ao tratamento oncológico pediátrico., Negativo e dificuldades: A incorporação, embora seja uma etapa essencial, não garante o acesso, já que o valor compreendido pela APAC não cobre os custos da tecnologia incorporada. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Utilidade para controle e dosagem dos remedios, simplificando e tirando riscos exessivos sobre hiperglicemia e hipoglicemia, evitando desmaios ou problemas futuros., diminuindo casos de passagems de emergencias no SUS | 2ª - Sim, Qual: Freestyle Libre, Positivo e facilidades: Medição em tempo real, alarmes para alto e baixos niveis glicemicos, possibilidade de colocar familiares para monitorar e receber avisos., Negativo e dificuldades: Preço alto, pouco tempo de atuação (14dias) | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância da tecnologia é indispensável e salva vidas. | 2ª - Sim, Qual: Sensor de glicose, Positivo e facilidades: Tranquilidade, liberdade , segurança principalmente. Permite ajustar a glicose em tempo real evitando danos de hipoglicemia e hiperglicemia., Negativo e dificuldades: Nenhuma | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que seria mais prático ampliar não somente o tipo 1 e tipo 2 pois pouparia testes importantes para a administração da insulina. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A distribuição sistema de monitoramento contínuo da glicose em tempo real pelo SUS, quando disponivel, acredito que contribuira muito. Uma vez que existem muitas pessoas que não conseguem ou não sabem fazer a realização da mesma sozinha, e acabam sempre dependendo de terceiros. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para a sociedade | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial para melhor controle glicemico, minimizando as hipoglicemias e hiperglicemias, trazendo mais segurança ao ´paciente diabetico, principalmente o melhor controle, sem as complicações adversas a esses fatores. | 2ª - Sim, Qual: Sensor de monitoramento contínuo de glicose, Positivo e facilidades: Melhor controle sem duvida, evitando os picos para correção tanto na falta quanto no excesso de insulina para o paciente em questão, melhorando a qualidade de vida e a rotina do diabetco., Negativo e dificuldades: Sem duvida o alto custo, a durabilidade de apenas 14 dias | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa e deve ser incorporada ao SUS, uma mãe pâncreas não tem 1 minuto se quer de respiro tranquilo e esse sensor é indispensável principalmente nas madrugadas que geralmente são longas. | 2ª - Sim, Qual: SMART 2.0, Positivo e facilidades: Principalmente não precisar furar o dia todo pra fazer a ponta de dedo, e se tratando de uma criança é bemmmm pior., Negativo e dificuldades: Não tive | 3ª - Sim, Qual: Ponta de dedo, ou seja, uso do glicosimetro, Positivo: Na verdade é muito dolorido ver sua filha ser furada várias e várias vezes ao longo do dia, Negativo: Furar muitas vez | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O TCTH aumenta a sobrevida dos pacientes com retinoblastoma extra-ovular de forma significativa | 2ª - Sim, Qual: TCTH para pacientes com retinoblastoma , Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida e chances de cura , Negativo e dificuldades: Custo e toxicidade | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave e totalmente curável com a intervenção prposta | 2ª - Sim, Qual: transplante autologo e medicações envolvidas, Positivo e facilidades: possibilidade maior de cura, Negativo e dificuldades: dificuldade acesso | 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<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental esse tratamento para alcançar a cura nos pacientes com estadiamento metastatico | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há evidência científica da indicação como chance de sobrevida desses pacientes | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com doença avançada como retinoblastomas de extremo alto risco, como extraretinianos cada vez mais possuem melhores resultados com consolidação de TMO Autologo, sendo necessário para incrementar taxas de cura desses pacientes. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata se da única chance s escura para paciente com doença extra oculae | 2ª - Sim, Qual: Transplante , Positivo e facilidades: Chance de cura , Negativo e dificuldades: Acesso restrito | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma modalidade extremamente importante no tratamento dessas crianças | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Benéficio para Pcte com patologia grave e com alta mortalidade com tratamento convencional | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O transplante de medula óssea é hoje considerada a única estratégia com proposta curativa para essa condição. | 2ª - Sim, Qual: Transplante de medula ossea, Positivo e facilidades: Possibilidade de cura da doença., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais graves relacionados a pancitopenia. | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia, Positivo: Controle da doença., Negativo: Mielotoxicidade importante | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante procedimento para permitir a cura de foram as com retinoblastomas recidivados ou refratários | 2ª - Sim, Qual: Sou responsável pelo serviço de TMO autologo oediatrico do hospital das clínicas da USP de Ribeirão Preto , Positivo e facilidades: A única forma potencialmente curativa para retinoblastoma nesta situação clocnoa , Negativo e dificuldades: Nenhum | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Gestores do SUS<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora o acesso e garante uma possibilidade de ganho de sobrevida ao paciente | 2ª - Sim, Qual: Uso de anticorpo monoclonal para tratamento de neuroblastoma, , Positivo e facilidades: Melhoria na sobrevida e qualidade de vida das crianças o câncer infantil , Negativo e dificuldades: Difícil acesso para a população do sus | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como onco-hematologista pediátrica, considero fundamental a incorporação do transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas ao SUS para crianças com retinoblastoma avançado, em situações clínicas criteriosamente selecionadas. Essa medida amplia as possibilidades terapêuticas para pacientes de alto risco, reduz desigualdades de acesso e assegura que o tratamento seja realizado de forma protocolizada, em centros especializados e com acompanhamento multidisciplinar. Trata-se de um avanço relevante para oferecer maior chance de controle da doença e de sobrevida às crianças que apresentam as formas mais graves do retinoblastoma. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvar vidas! | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O TMO faz parte de protocolos de tratamento do retinoblastoma extraocular ou recidivado, sua realização aumenta as chances de cura dos pacientes. | 2ª - Sim, Qual: Protocolos quimioterápicos , Positivo e facilidades: A realização do TMO é um importante arma para consolidação do tratamento, minimizando as chances de recidiva e aumentando as chances de cura, Negativo e dificuldades: Apenas as toxicidades habituais do TMO que são tratáveis por equipe especializada | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia clássica , Positivo: Pode trazer resposta inicial, mas não sustentada sem terapia de consolidação , Negativo: Toxicidades relacionadas a QT, recidiva precoce | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Infelizmente, existem muitas crianças com diagnostico de Retinoblastoma extraocular no Brasil. , O tratamento com TMO autólogo é a única possibilidade de cura para estas crianças. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**30/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o Referido tratamento eleva a chance de cura da criança com retinoblastoma extraocular de nível historicamente perto de 5%, para próximo de 80%, a depender do Estadio. | 2ª - Sim, Qual: TMO autologo esquema CEV e usando Thiotepa, Positivo e facilidades: as crianças curadas, Negativo e dificuldades: toxicidade | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar oportunidade de cura para crianças sem perspectivas com as terapias atuais. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da sobrevida para esses pacientes | 2ª - Sim, Qual: Transplante , Positivo e facilidades: Resgate de pacientes com doença avançada , Negativo e dificuldades: Atraso no envio dos pacientes e ausência da medicação para o transplante | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia e radioterapia, Positivo: Primeira linha de tratamento , Negativo: Pouca ganho de sobrevida | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A função social do SUS é salvar vidas | 2ª - Sim, Qual: Excepcional, Positivo e facilidades: Controle em tempo real, Negativo e dificuldades: O valor elevado | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para pacientes com RB extra ocular o TMO autologo aumenta a chance de cura da doença | 2ª - Sim, Qual: TMO autologo em retinoblastoma, Positivo e facilidades: Aumenta sobrevida de pacientes com retinoblastoma extra ocular, doença extremamente grave e com alta mortalidade , Negativo e dificuldades: Toxicidade relacionada ao transplante, manejável | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia convencional, cirurgia e radioterapia , Baixa probabilidade de cura , Positivo: Tratamento padrão , Negativo: Baixa taxa de cura | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A o transplante Autologo de medula óssea para pacientes com retinoblastoma extra-ocular ou recidivado é uma oportunidade de intensificar o tratamento aumentando as chances de cura para esse grupo de pacientes, que até o momento não tem respondido bem as terapias tradicionais disponiveis. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia, radioterapia, cirurgia de enucleação , Positivo: Boa resposta aos tratamento de enucleação, quimioterapia sistêmica e intra-arterial nos pacientes com doença localizada, localmente avançada porém sem doença extra-ocular. , Negativo: Limitação na remissão de doença e cura em paciente com retinoblastoma extra-ocular e/ou recidivado. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Transplante de medula óssea é uma alternativa curativa para pacientes com recaída de retinoblastoma ou com doença extra ocular que não respondeu a terapia convencional. Sendo essencial como possibilidade de cura para essas crianças. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia, Positivo: Alguns pacientes conseguem entrar em remissão e se curar do retinoblastoma., Negativo: Complicações da quimioterapia e não resposta ao tratamento. | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ainda recebemos muitas crianças com diagnostico de Retinoblastoma extraocular no Brasil. , O tratamento com Transplante de medula autólogo é a única possibilidade de cura para estas crianças. | 2ª - Sim, Qual: Paciente teve um retinoblastoma aos 2 aninhos, tratou, ficou bem por 8 anos quando recidivou com doença disseminada com metástases em fígado e ósseas. Tratou com quimioterapia e depois transplante de medula conseguindo entrar em remissão novamente , Positivo e facilidades: Paciente conseguiu entrar em remissão , Negativo e dificuldades: Ele precisou ir para outro estado para ter acesso ao tratamento | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia apenas, mas eventualmente a doença progrediu e a criança faleceu, Positivo: Melhora momentânea , Negativo: Progressão de doença, com tratamento tóxico | 4ª - O transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas é uma estratégia de consolidação estabelecida para retinoblastoma de alto risco e doença metastática, permitindo o uso de quimioterapia em doses mieloablativas que seriam intoleráveis sem o resgate medular., É reservado para situações de alto risco, incluindo: , Doença extraocular (metástase à distância, estágio 4a), Envolvimento do SNC (estágio 4b — retinoblastoma trilateral ou metástase meníngea), Invasão da margem cirúrgica ou espaço subaracnoideo do nervo óptico após enucleação, Doença recidivada/refratária quimiossensível, Os esquemas variam conforme a presença ou ausência de doença no SNC, sendo o tioTEPA em altas doses considerado componente essencial, dado seu perfil de penetração no SNC, alguns centros utilizam busulfano ou combinações Os esquemas variam conforme a presença ou ausência de doença no SNC: ?, Sem SNC: CARBOPEC (carboplatina + etoposídeo + ciclofosfamida) ou carboplatina + tioTEPA ± etoposídeo/topotecano, Com SNC: tioTEPA em altas doses é considerado componente essencial, dado seu perfil de penetração no SNC., A EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation) recomenda o procedimento como abordagem padrão para RB de alto risco. O maior desafio permanece sendo o RB com envolvimento do SNC, para o qual estratégias | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | combinadas com radioterapia cranioespinhal ou radioimunoterapia intratecal estão em investigação ativa. , | |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma contribuição a saúde pública e ajuda as pessoas com a condição dependente a ter uma qualidade de vida maior | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O retinoblastoma é o tumor intraocular mais comum da infância e, quando em estádios mais avançados, o transplante autologo é a única chance de cura para essas crianças. | 2ª - Sim, Qual: Transplante autólogo de medula óssea para retinoblastoma, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida , Negativo e dificuldades: Risco pela imunossupressão, mas que é contornável com suporte adequado | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia convencional, radioterapia, cirurgia , Positivo: São parte do cuidado, mas não excluem o transplante , Negativo: Riscos diversos, contornáveis com suporte clínico | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com essa patologia necessitam desse procedimento para maior chance de sobrevida | 2ª - Sim, Qual: Pacientes com retinoblastoma e necessidade em realizar cirurgia, quimioterapia e transplante de celulas tronco hematopoieticas, Positivo e facilidades: Aumento da curva de sobrevida, Negativo e dificuldades: Pacientes que não realizaram o procedimento tiveram curva de sobrevida abaixo das do que fizeram | 3ª - Sim, Qual: Cirurgia, procedimentos oftalmológicos de controle do retino, quimioterapia intra-arterial, Positivo: O acréscimo de tecnologias no tratamento auemnto chance de cura dessas crianças , Negativo: Nenhuma | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho é autista nível 3 de suporte, não-verbal, é de extrema importância o uso do sensor, pois ele não consegue me avisar quando ele se sente mal por estar tendo uma hipoglicemia ou hipoglicemia grave, bem como também uma hiperglicemia. Consigo verificar a glicose e fazer os cálculos de insulina sem precisar furar os dedos dele, o que também é muito difícil devido ao autismo severo. | 2ª - Sim, Qual: Somente com o sensor e canetas de insulina., Positivo e facilidades: Monitoramento contínuo da glicose, não há necessidade de furar os dedos do meu filho autista, identificação de hipoglicemia e hiperglicemia a tempo de solucionar antes que vire uma situação grave.elhora do tempo no alvo e na taxa da hemoglobina glicada., 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, """Acredito que essa tecnologia deve ser incorporada ao SUS porque pode oferecer um tratamento mais eficaz e melhorar a qualidade de vida das pessoas com diabetes. Muitas pessoas não têm condições de pagar por medicamentos ou tecnologias mais modernas, e disponibilizá-las pelo SUS pode reduzir complicações, internações e trazer mais igualdade no acesso ao tratamento.""" | 2ª - Sim, Qual: "Insulina (caneta de insulina), ""Minha experiência foi positiva, pois a tecnologia ajudou no controle da glicemia, facilitou o acompanhamento da doença e trouxe mais segurança no dia a dia. Também contribuiu para melhorar minha qualidade de vida e reduzir as preocupações com as variações da glicose.""", Positivo e facilidades: A tecnologia ajudou a melhorar o controle da diabetes, proporcionando mais segurança e praticidade no dia a dia. Com um tratamento mais eficaz, foi possível manter a glicemia mais estável, reduzir episódios de hipoglicemia e hiperglicemia, melhorar a qualidade de vida e trazer mais tranquilidade para o paciente e sua família, Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo é a dificuldade de acesso à tecnologia devido ao alto custo e à disponibilidade limitada. Em alguns casos, também é necessário um período de adaptação ao tratamento, além da necessidade de acompanhamento médico frequente para obter os melhores resultados. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Avanços na busca da cura dos pacientes. | 2ª - Sim, Qual: Blinatumomabe, Positivo e facilidades: Cura do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhuma | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de novos recursos no tratamento do câncer infantil | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que sim | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidade de tratamento para crianças com retinoblastoma extraocular. | 2ª - Sim, Qual: Transplante de medula óssea autólogo , Positivo e facilidades: Chance de cura através do TMO, Negativo e dificuldades: Não tem...apenas que nem todos os estados brasileiros existem serviços públicos para realizarem transplante de medula óssea! | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia , Positivo: Não tem...apenas que é o único tratamento possível!, Negativo: As crianças recaem e vão à óbito! | 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<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O transplante autologo é parte fundamental de consolidação e cura para metástases em ossos ou medula óssea e sistema nervoso central além dos casos de recidiva. Essa etapa do tratamento oncologico desses pacientes precisa ser disponível e acessível para todos os pacientes do SUS. | 2ª - Sim, Qual: Sou oncologista pediatrica que atua em centro especializado em tratamento de retinoblastoma e já utilizamos transplante autologo no tratamento de retinoblastoma avançado e recidivado e esta consolidação do tratamento, melhora a sobrevida dos pacientes., Positivo e facilidades: A disponibilidade deste tratamento melhora a sobrevida de pacientes com retinoblastoma e com qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Durante o período entre a quimioterapia de alta dose e a recuperação das células-tronco, o paciente fica temporariamente mais vulneravel e isso exige cuidados e ´por isso que ele deve ser acompanhado em centros de oncopediatria altamente especializados, contando com oncologistas pediátricos, oftalmologistas e equipes especializadas em TMO (Transplante de Medula Óssea). | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como diabético tipo desde os meus 14 anos, acho esse tema de extrema importância para a sociedade que convive com este diagnóstico. Pois, de acordo com a Constituição de 1988, é dever do Estado prover o direito de acesso à saúde a todos os cidadãos. Nesse sentido, cabe ao Ministério da Saúde em cooperação com o Governo Federal, buscar meios para garantir melhores condições de vida para indivíduos que são afetados pela diabetes, seja ela a tipo I ou a tipo II. Além disso, vale ressaltar, as vantagens dos sensores frente a outros métodos de dosagem da glicemia, que exigem o consumo constante de agulhas, fitas e aparelhos de dosagem, enquanto o chipe conseguiria facilitar o acesso ao nível de glicose de maneira regular e sem precisar demandar tanto tempo do indivíduo na verificação do índice glicêmico. Por fim, é imprescindível destacar a importância das universidades públicas, através dos cursos de engenharia e saúde, que devem atuar em conjunto, como potencial local para a produção e desenvolvimento de pesquisas que retornem com projetos que visem melhorar a vida da civilização como um todo. Como também, é necessário o implemento de políticas que tenham como objetivo, promover espaço e tempo para que pessoas consigam cuidar da saúde, para além daqueles que tenham diabetes ou não, afinal, apenas a inclusão do sensor não vai nos ajudar a solucionar a maior parte dos problemas enfrentados pela sociedade brasileira. Entretanto, a inclusão desse dispositivo viria a se tornar um grande avanço para o monitoramento da diabetes. Em síntese, a busca constante por melhores condições de vida devem vir por parte do Estado, principalmente quando existe a demanda por tais reivindicações, como está demonstrado pela própria Consulta Pública. | 2ª - Sim, Qual: Chip de monitoramento de glicose., Positivo e facilidades: Monitoramento e prevenção contra incidentes envolvendo o descontrole do índice glicêmico., Negativo e dificuldades: Custeio, afinal, esses produtos são caros e deveria ficar a cargo do Estado democratizar o acesso à esse tipo de produto para as pessoas que necessitam. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O controle rápido e monitoramento continuo reduzirá episódios de hipoglicemia e hiperglicemia. Evitando mais problemas associados a diabetes. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Apenas aparelho medidor de ponta de dedo e usei libre free., Positivo: O uso do libre free foi realmente muito melhor e com resultado superior ao medidor de ponta de dedo. Usei durante a minha gestação e consegui controlar a glicemia com muito mais eficácia., Negativo: Medidor de ponta de dedo, não é rápido, episódios de hipoglicemia são frequentes. | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia vem pra facilitar o desenvolvimento da humanidade | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade é enorme para uma pessoa com o diabetes, com monitoramento contínuo, evita condições de lesão a saúde da pessoa diabética, sem falar que iria diminuir a quantidade de pessoas que precisão de atendimento médico contínuo por lesões, cirurgias cardiovasculares, com problemas renais, causado por hiperglicemia e nos casos mais graves hipoglicemia muitas vezes levando a morte tão rapidamente. | 2ª - Sim, Qual: Sensor sibonics , Positivo e facilidades: Muitos, evita que meu filho DM1 se fure tida hora, a qualquer hora o sensor e dispara e principalmente na na madrugada evitando um caso de hipoglicemia ou hiperglicemia. , Negativo e dificuldades: Situação financeira que são muito caro, para 14 dias 300,00 fica quase impossível ter. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única chance de cura para as crianças que precisam de tratamento. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós diabéticos precisamos desse cuidado da parte dos nossos governantes, pois a doença tem um custo alto pra manter insumos, sou mãe solteira e não consigo me cuidar como deveria, por falta de condições financeiras | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única forma de tratamento para essa condição | 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<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O retinoblastoma extraocular ou recidivado é uma doença rara e de alta gravidade, associada a baixa sobrevida quando tratado apenas com terapias convencionais. Em pacientes que apresentam resposta à quimioterapia, o transplante autólogo de células progenitoras hematopoéticas pode atuar como tratamento de consolidação, permitindo a administração de quimioterapia em altas doses e aumentando as chances de controle da doença., , A incorporação dessa tecnologia ao Sistema Único de Saúde (SUS) possibilitará o acesso a um tratamento já utilizado em centros especializados, respaldado por evidências científicas e recomendações internacionais para casos selecionados. Além disso, poderá contribuir para melhorar a sobrevida e oferecer uma alternativa terapêutica para pacientes com poucas opções de tratamento e alto risco de óbito. | 2ª - Sim, Qual: Faço tratamento e acompanhamento de pacientes com retinoblastoma, indico transplante nas situações específicas. , Positivo e facilidades: A principal vantagem do transplante autólogo de células progenitoras hematopoéticas (TCPH) em pacientes com retinoblastoma extraocular ou recidivado é possibilitar a administração de quimioterapia em altas doses, superando a mielotoxicidade limitante por meio do resgate hematopoético. Essa estratégia permite maior intensidade terapêutica em pacientes com doença quimiossensível, aumentando a probabilidade de erradicação da doença residual., , Os estudos disponíveis demonstram que, quando indicado em pacientes criteriosamente selecionados e que obtiveram resposta à quimioterapia de indução, o transplante autólogo está associado a melhores taxas de sobrevida global e sobrevida livre de eventos em comparação ao tratamento convencional isolado. Além disso, representa uma opção terapêutica potencialmente curativa para uma população com prognóstico historicamente desfavorável., , Outro aspecto positivo é a padronização do cuidado em centros especializados, permitindo que pacientes com doença de alto risco tenham acesso a uma estratégia terapêutica consolidada em protocolos internacionais. A incorporação dessa tecnologia ao SUS contribuirá para ampliar o acesso equitativo ao tratamento, reduzir desigualdades assistenciais e oferecer uma alternativa baseada em evidências para pacientes com retinoblastoma extraocular ou recidivado., Negativo e dificuldades: toxicidades com transplantes | 3ª - Não | 4ª - As evidências científicas disponíveis, embora provenientes principalmente de estudos observacionais devido à raridade do retinoblastoma extraocular e recidivado, demonstram de forma consistente que o transplante autólogo de células progenitoras hematopoéticas, após resposta à quimioterapia de indução, está associado a melhores desfechos clínicos, incluindo aumento da sobrevida global e da sobrevida livre de eventos em pacientes selecionados. | 5ª - mais gastos com pacientes que ficam recebendo quimioterapia como unico tratamento, agregando toxicidade e internações prolongadas, a custos de NÂO aumentar a sobrevida, ou seja, mesmo com os gastos, as crianças tendem a não sobreviver. Apesar do alto custo do transplante, há menos internações após a realização do transplante e há cura da doença, com desfecho positivo. |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas é uma estratégia de consolidação importante para pacientes com retinoblastoma extraocular de alto risco que apresentam resposta à quimioterapia. Ele permite a administração de quimioterapia em altas doses, aumentando a chance de erradicação da doença residual e melhorando as taxas de sobrevida em pacientes selecionados. Dessa forma, o transplante autólogo constitui uma etapa fundamental do tratamento multimodal desses pacientes. | 2ª - Sim, Qual: Sou oncologista pediatrica com pacientes que estao em remissao apos receberem tal tratamento, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Nada a declarar | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia endovenosa, Positivo: Linha de tratamento complementar , Negativo: Nada a declarar | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única possibilidade cura para pacientes com doença avançada | 2ª - Sim, Qual: Transplante autologo utilizando tiotepa, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida global, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso | 3ª - Sim, Qual: Tumores de SNC, Positivo: Aumento de sobrevida , Negativo: Dificuldade de acesso | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de paciente Dm1, minha filha apresenta várias hipoglicemia é não senti. Assim como muitas crianças que sofrem com essa doença é não conseguimos sentir quando baixa a glicemia no corpo. Sou mãe solo de baixa renda não tenho como comprar os sensores que já foi solicitado no causo dela os sensores por conta das hipoglicemia severas que minha filha tem. Seria ótimo se o SUS fornecesse, acredito que uma internação hospitalar em uma UTI o SUS gasta muito mais que o investimento dos sensores. | 2ª - Sim, Qual: Recebi uma vez um sensor da aonde minha filha faz os acompanhamentos. , Positivo e facilidades: Ele mostra antes de baixar demais a glicemia, dando tempo de corrigir. É assim evitar uma hipoglicemia severas. Pois uma hipoglicemia não corrigida a tempo causa várias sequelas é as vezes até a morte. , Negativo e dificuldades: Não tive experiência ruim, só experiência boas no tempo que ela usou | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O benefício do transplante autólogo no retinoblastoma extraocular recidivado já está bem estabelecido. Sua incorporação ao SUS ampliará o acesso e aumentará as chances de cura | 2ª - Sim, Qual: Transplante autologo para retinoblastoma tem aumentado a sobrevida dos pacientes com retinoblastoma recaída , Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida, Negativo e dificuldades: Não vejo | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para melhorar a sobrevida dos pacientes | 2ª - Sim, Qual: Transplante de medula óssea, Positivo e facilidades: melhorar a sobrevida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Não tive | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para esses pacientes o TAMO é a única terapia de consolidação curativa. | 2ª - Sim, Qual: TAMO, Positivo e facilidades: Cura de pacientes , Negativo e dificuldades: Morbimortalidade relacionada ao procedimento. | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia convencional , Positivo: Não atinge a cura nesse pacientes , Negativo: Efeitos colaterais | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SOU ONCOPEDIATRA E SEI O QUANTO TEREMOS BENEFICIOS PARA NOSSOS PACIENTES | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Benefícios a sobreviva dos portadores. Permite que crianças com a doença ma forma agressiva. Essa possibilidade transforma uma doença historicamente fatal em uma doença potencialmente curável. | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O retinoblastoma é doença rara na população pediátrica, tendo sua chance de cura pautada na extensão tumoral. O crescimento do tumor se da a partir da retina, de forma intra ocular. Sua forma extra ocular além de estar associada a maior agressividade, potencial metastático e morbidade, tem muita relação com o atraso diagnóstico - fato que, infelizmente, é muito comum no Brasil dado a heterogeneidade do país e falta de acesso a saúde a grande parte da população. A incorporação do transplante autólogo de medula óssea como consolidação do tratamento do retinoblastoma extra ocular avançado é o que trará a maior chance de cura para esses pacientes. | 2ª - Sim, Qual: Para o retinoblastoma extraocular é mandatório uma quimioterapia neoadjuvante intensa, seguida de enucleação. Mas sabemos que nos subgrupos avançados onde já há invasão do sistema nervoso central ou medula óssea ao diagnóstico, a chance de cura se torna possível somente com a consolidação com TCTH autólogo., Positivo e facilidades: Aumento na sobrevida e nas taxas de cura., Negativo e dificuldades: Infelizmente não são todos os centros que serão capazes de adotar tal tratamento. É necessário que alem de uma equipe especializada em Transplante pediátrico, o centro disponha de Manejo de Terapia Intensiva e suporte infeccioso, clinico e radiológico para manejo das toxicidades inerentes ao tratamento. | 3ª - Não | 4ª - Iremos publicar esse ano no congresso internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP/SLAOP) a experiencia do nosso centro brasileiro com o transplante autologo para retinoblastoma extraocular e o aumento da sobrevida associada ao tratamento. | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem diabetes tipo 1, como vivo 24 horas por dia cuidando dela sei que o sensor que ela já usa contribui e muito para o bem estar dela e de nossa família., Se o sus implantar sensor e bomba de insulina vai evitar grandes gastos futuros para tratar o que está doença causa. , Só nós que temos a doença e cuidamos de alguém que tem sabemos o quão importante e ter essas tecnologias., Sei que as cinco caixas de fita que minha filha usava antes do sensor fica mais caro que o sensor oea todo sem contar que a longo prazo evita internamentos e as doenças causadas pela diabetes. Com o uso do libre a glicada de 10 foi para 7 em 30 dias de uso | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - Sim, Qual: , Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**29/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou diabético tipo 1 .....e amputei a perna recentemente ....e tudo poderia ser diferente. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este Tratamento proposto é a única alternativa de tratamento curativo para o retinoblastoma extra ocular. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**31/07/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O transplante salva vidas como consolidação do tratamento. | 2ª - Sim, Qual: O meu hospital recebe pacientes com retinoblastoma e realiza transplantes. , Positivo e facilidades: Aumento da taxa de cura. , Negativo e dificuldades: Os efeitos adversos, todos manejáveis clinicamente | 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<br>**01/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medida em prol do tratamento de pessoas com recidiva deve ser considerado como opcão terapêutica. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**01/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou DM1 há mais de 30 anos e com muitos sintomas, tanto de hipoglicemia quanto hiperglicemia, e este avanço vai melhorar demais meu tratamento! | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**01/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação do transplante autogênico de células progenitoras hematopoéticas para pacientes com retinoblastoma extraocular ou recidivado. , , Trata-se de uma doença rara, agressiva e de alta mortalidade, para a qual existem poucas opções terapêuticas com potencial curativo. A quimioterapia em altas doses seguida de transplante autólogo é considerada o tratamento de escolha para pacientes que respondem à terapia de indução, conforme a experiência de centros especializados e grupos cooperativos internacionais. , , Sua incorporação ao SUS permitirá acesso equitativo a uma estratégia potencialmente curativa para crianças com doença de alto risco, representando um importante avanço na assistência oncológica pediátrica. | 2ª - Sim, Qual: transplante autogênico de células progenitoras hematopoéticas , , Positivo e facilidades: O transplante autogênico de células progenitoras hematopoéticas possibilita a administração de quimioterapia em altas doses, aumentando as chances de controle da doença e de cura em pacientes com retinoblastoma extraocular ou recidivado que respondem à terapia de indução. Trata-se de uma estratégia terapêutica consolidada em centros especializados e que representa uma das poucas opções com potencial curativo para esses pacientes., Negativo e dificuldades: É um procedimento de alta complexidade, associado a toxicidade significativa, incluindo mielossupressão prolongada, risco de infecções graves, necessidade de internação prolongada e possibilidade de complicações agudas e tardias. Além disso, deve ser realizado apenas em centros habilitados e em pacientes criteriosamente selecionados, devido aos riscos inerentes ao tratamento. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**01/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As evidências disponíveis, provenientes principalmente de séries multicêntricas e estudos observacionais, demonstram que a HDC seguida de TACTH pode melhorar a sobrevida livre de eventos e a sobrevida global em pacientes com retinoblastoma metastático responsivo à quimioterapia inicial, particularmente na ausência de comprometimento do sistema nervoso central. | 2ª - Sim, Qual: Transplante autólogo de medula óssea , Positivo e facilidades: O transplante autólogo não possui efeito enxerto versus tumor, diferentemente do transplante alogênico. Seu benefício decorre exclusivamente da possibilidade de administrar quimioterapia mieloablativa em doses superiores às toleradas pela medula óssea, seguida da restauração da hematopoiese por meio da infusão das células-tronco autólogas., Negativo e dificuldades: benefício permanece limitado em pacientes com metástases para o sistema nervoso central ou doença refratária à indução, nos quais o prognóstico continua desfavorável. | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia e radioterapia sem o, Transplante , Positivo: Indução à remissão clínica , Negativo: A não manutenção da remissão clínica, sendo necessário a consolidação terapêutica para pacientes com doença de alto risco que apresentam resposta objetiva à quimioterapia de indução. | 4ª - Asia-Pacific Journal of Ophthalmology, Volume 10, Issue 4, July–August 2021, Pages 397-407, Review Article, Stem-Cell Therapy Following High-Dose Chemotherapy in Advanced Retinoblastoma: A , Audrey Clarissa MD, MRes, , , Nathania Sutandi MD, MRes, , , Anshorulloh Abdul Fath MD, MRes, , , https://doi.org/10.1097/APO.0000000000000372 | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**01/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TODO TRATAMENTO CIENTIFICAMENTE RESPALDADO DEVE SER OFERECIDO AOS PACIENTES COM RETINOBLASTOMA | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**01/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhor controle glicêmico, é imprescindível que o equipamento seja fornecido pelo SUS. | 2ª - Sim, Qual: Sensor de medição da glicemia, Positivo e facilidades: É muito importante, pois tanto o aumento quando a diminuição da glicemia oferece risco para a pessoa com diabetes. Com o sensor, é possível ter esse controle com maior rapidez e eficiência, diminuindo os riscos para o pacientes., Negativo e dificuldades: Nenhuma | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**01/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao sus,pois os pacientes com dm1 sofrem muito com aplicação de insulina várias vezes por dia..Fora que tem que se furar pra medir a glicose tambem. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**02/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou uma paciente DM1 desde os 7 anos de idade, hoje com 24 anos. A menos de 5 meses tive acesso pela primeira vez à um sensor de controle glicêmico pois a Dra tinha disponível para pacientes que gostariam de experimentar. Incrivelmente mesmo depois de 15 anos tendo diabético eu pude entender como a doença funciona de verdade no meu organizado e como meu corpo reage a insulina, que por muitas vezes me causou crises de hipoglicemia e hiperglicemia., O sensor salva vidas! Esse sensor precisa ser acessível a todos que convivem com essa doença. Só através dele eu evitei muitas crises silenciosas e só usando o sensor consegui de verdade diminuir a taxa de açúcar no sangue. É esse controle rápido e preciso que nós diabéticos precisamos. | 2ª - Sim, Qual: Sensor libre, Sensor Accu check, Positivo e facilidades: Evitei crises silenciosas de hipoglicemia e hiperglicemia., Com um controle 100% preciso minha taxa de açúcar no sangue baixou., , Negativo e dificuldades: Nenhuma! | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**02/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Imprescindível para pacientes que aguardam tratamento e não tem condições de pagar. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**02/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela facilidade de controle da glicemia e os pontos de pico de hipo e hiperglicemia, prevenindo causas maiores de agravo na saúde do paciente/ beneficiário da tecnologia . | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Com as fitas reagentes tem de estar picando com agulha em rodízio as picadas para evitar edemas, caroços no músculo e pele sensível as picadas. E com e mecanismo será mais fácil pois será a cada 15 dias a troca do mesmo evitando picadas diárias e o controle da glicemia será mais eficaz. | 5ª - Ele tem um custo mais elevado que as fitas reagentes, porém é mais eficaz no controle da diabetes |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**02/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao controle só vai fazer bem para todos incluindo os que não tem condições de comprar,para facilitar o mapeamento podendo evitar os picos de hipoglicemia e hiperglicemia. | 2ª - Sim, Qual: O libre e as fitas para medição , Positivo e facilidades: Facilidade no controle, Negativo e dificuldades: Nenhum | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa com a condição de saúde<br>**02/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Monitoramento contínuo da glicemia é fundamental para melhoria na qualidade de vida da pessoa com diabetes pois, proporciona acompanhamento e controle exato, rapidez na correção quando necessário. Gráficos de tendência ajudam na quantidade de insulina a ser aplicada, evitando o excesso ou falta na dosagem. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Monitoramento através de ponta de dedo, Positivo: Rapidez na medição da glicemia , Negativo: Dor no momento do monitoramento, não monitoramento durante a madrugada, não existe gráficos de tendência, não existe alarme em casos extremos | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**03/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**03/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde deve ser oferecido a todos | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde<br>**03/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS, pq o diabético tipo 1 não pode sobreviver sem aferir várias vezes por dia e aplicar insulina, é um sofrimento viver com essa condição, ainda mais o tipo 1 que acontece quando ainda é criança e sem a possibilidade de evitar. O sensor deixaria a rotina diária da vida dessas pessoas muito melhor, assim melhorando o monitoramento a qualquer momento e qualquer lugar e assim melhorando o controle da doença, e isso consequentemente evitaria muitas complicações como internações, amputações, tratamentos mais específico causada pelo diabetes. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**04/08/2026** | 1ª - Não tenho opinião formada, Somos da área da educação e não temos clareza quanto a isso | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Interessado no tema<br>**04/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que será muito válida a ampliação do uso de transplante de células progenitoras hematopoéticas autogênico de medula óssea e de sangue periférico para pessoas com a comorbidade | 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<br>**05/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico oncologista pediátrico com mais de duas décadas de atuação no tratamento do câncer infantojuvenil e no acompanhamento de crianças com retinoblastoma em centro de referência, manifesto meu apoio à ampliação da indicação da quimioterapia em altas doses seguida de transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas para pacientes com retinoblastoma extraocular ou recidivado com doença metastática responsiva à quimioterapia de indução, bem como para os casos de retinoblastoma trilateral, no âmbito do SUS., Embora o retinoblastoma intraocular apresente elevadas taxas de cura, a doença extraocular, metastática e o retinoblastoma trilateral permanecem associados a elevada mortalidade. Historicamente, os resultados obtidos apenas com terapias convencionais foram insatisfatórios, evidenciando a necessidade de estratégias mais eficazes., Nas últimas décadas, a quimioterapia em altas doses seguida de transplante autólogo modificou esse cenário. Apesar da inviabilidade de ensaios clínicos randomizados em uma doença tão rara, estudos prospectivos multicêntricos, como o ARET0321 do Children's Oncology Group, demonstraram melhora dos desfechos clínicos em pacientes criteriosamente selecionados. Em doenças pediátricas raras, esse representa o mais alto nível de evidência cientificamente factível., A tecnologia proposta não é experimental. Trata-se de uma estratégia já incorporada à prática dos principais centros internacionais e também utilizada em centros brasileiros especializados, que acumulam experiência e resultados compatíveis com os descritos na literatura., Além disso, a indicação restringe-se a um número muito pequeno de pacientes, o que limita o impacto orçamentário e reforça sua relação custo-benefício diante da gravidade da doença., A ampliação dessa indicação representa uma medida de equidade, garantindo às crianças atendidas pelo SUS acesso a uma terapia potencialmente curativa, respaldada pelas melhores evidências científicas disponíveis. | 2ª - Sim, Qual: altas doses de quimioterapia seguido de transplante autólogo com células tronco hematopoiéticas para pacientes com retinoblastoma com doença metastática estadio IVa e IVb e pacientes com retinoblastoma trilateral., Positivo e facilidades: Pacientes com doença metastática para medula óssea, osso e cérebro e os casos de retinoblastoma trilateral tem historicamente com tratamentos convencionais prognóstico sombrio. Na minha experiencia de disponibilizar altas doses de quimioterapia com resgate com células tronco-hematopoieticas autólogas em 3 pacientes foi satisfatória. Uma paciente apenas foi a óbito, porém mais de 8 anos após o procedimento e por uma segunda neoplasia induzida por radiotearpia., Negativo e dificuldades: Nos pacientes em que pude acompanhar não houve aspectos negativos | 3ª - Sim, Qual: quimioterapia convencional, Positivo: os pacientes toleram bem o tratamento com quimioterapia convencional com as medidas de suporte alinhadas a melhor prática em oncologia pediátrica contudo sabemos que historicamente as chances de cura apenas com essa estratégia são menores que as observadas com altas dose seguida de TCTH autólogo, Negativo: menor chance de sobrevida | 4ª - descrita na resposta 12 | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Organização da Sociedade Civil<br>**08/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma tecnologia destinada a uma população extremamente pequena, de elevada gravidade clínica, para a qual há poucas opções potencialmente curativas. | 2ª - Sim, Qual: TCTH em paciente portador de retinoblastoma avançado, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida global, Negativo e dificuldades: Mortalidade relacionada ao transplante de aproximadamente 10% | 3ª - Não | 4ª - ver documento anexo | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil<br>**10/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tema de grande valia para a sociedade que necessita desse serviço. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**10/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, bom custo benefício | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**11/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação e ampliação do uso deste transplante para os pacientes do SUS., O retinoblastoma é um câncer infantojuvenil agressivo. Quando a doença volta (recidiva) ou se espalha para fora do olho (extraocular), as famílias e os médicos correm contra o tempo para salvar a vida da criança. O transplante autogênico representa uma esperança concreta de cura e de sobrevivência para esses pacientes. Aprovar essa ampliação no SUS significa dar a todas as crianças, independentemente de sua condição financeira, o direito de lutar pela vida com o que há de mais avançado na medicina. Não podemos deixar que barreiras financeiras ou burocráticas impeçam o acesso a um tratamento que salva vidas. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**13/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente para pacientes com retinoblastoma extra ocular é parte dos protocolos internacionais de tratamento. Como nosso país ainda enfrenta dificuldades no diagnóstico precoce dessa doença, precisamos ter acesso ao tratamento nos casos avançados. | 2ª - Sim, Qual: Já indiquei para mais de um paciente o transplante de medula óssea autologo com retinoblastoma extra ocular., Positivo e facilidades: A cura do pacientes , Negativo e dificuldades: O tratamento não envolve só o transplante. A quimioterapia pré transplante também é intensiva e precisa de suporte de internação e uti. | 3ª - Sim, Qual: Radioterapia, Positivo: Menos intenso , Negativo: Sequelas principalmente no aprendizado e menores chances de cura | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**13/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela melhoria das condições de saúde e vida da população brasileira, que só o SUS é capaz de suprir aos mais necessitado | 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<br>**14/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu perdi uma filha em 2018 pro retinoblastoma, qualquer forma de aumentar as chances de vida e recuperação de uma criança é bem vinda. Eu acredito demais na ciência e nos profissionais que estão envolvidos nessa pesquisa. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**14/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que todos tenham acesso ao tratamento. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**15/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoria da saúde da população. | 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<br>**15/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A quimioterapia em altas doses com resgate autólogo de células-tronco (medula óssea) é utilizada como terapia de consolidação em retinoblastoma de alto risco, extraocular, metastático ou trilateral, e por vezes em doença intraocular avançada bilateral para evitar a radioterapia de feixe externo. Esse método não é indicado para o retinoblastoma intraocular padrão, cujo manejo é feito com quimiorredução convencional, terapia focal ou enucleação., | 2ª - Sim, Qual: Como oncologista infantil eu ofereco o transplante autologo para pacientes com retinoblastoma extra ocular, baseado nos resultados do estudo ARET0321., Positivo e facilidades: Melhora.das curvas de sobrevida livre de progressão , Negativo e dificuldades: Toxicidade ao tratamento é maior. Entretanto, os efeitos são reconhecidos em literatura e habituais para centros de referência com experiência em transplante. | 3ª - Sim, Qual: Transplante autólogo para outras doenças malignas como neuroblastoma, Linfomas, Ewing etc, Positivo: Centros capacitados em transplante conseguem manejar as complicações com melhores desfechos., Negativo: Toxicidades previstas com transplante autologo de medula óssea. | 4ª - ?Para retinoblastoma metastático (extraocular) sem acometimento do SNC, o estudo ARET0321 do Children's Oncology Group, avaliou pacientes no estágio IVa (metástase à distância, sem acometimento do SNC). O protocolo sugeriu quatro ciclos de quimioterapia de indução seguidos por um ciclo de altas doses de carboplatina, tiotepa e etoposídeo com suporte autólogo de células-tronco hematopoiéticas caso atingissem resposta parcial. A sobrevida livre de eventos em um ano foi de 82,6% para o estágio IVa, em comparação com apenas 28,3% para o estágio IVb/trilateral (com acometimento do SNC)., Uma série anterior do Memorial Sloan Kettering demonstrou, de forma semelhante, sobrevida livre de eventos duradoura (46 a 80 meses) em quatro pacientes com metástases em medula óssea/órbita/ossos/fígado (sem doença no SNC) tratados com quimioterapia de indução intensiva, carboplatina/tiotepa em altas doses e resgate autólogo de células-tronco, seguido de radioterapia nos locais de doença volumosa., , , ?Intensive Multimodality Therapy for Extraocular Retinoblastoma: A Children's Oncology Group Trial (ARET0321). Dunkel IJ, Piao J, Chantada GL, et al. Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology. 2022, 40(33):3839-3847. doi:10.1200/JCO.21.02337., , Tandem High-Dose Chemotherapy and Autologous Stem Cell Rescue | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | in Children With Bilateral Advanced Retinoblastoma. Lee SH, Yoo KH, Sung KW, et al. Bone Marrow Transplantation. 2008, 42(6):385-91. doi:10.1038/bmt.2008.181. | |
| Organização da Sociedade Civil<br>**15/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TODOS TERÃO ACESSO AO TRATAMENTO, INDEPENDENTE DE CONDIÇÃO FINANCEIRA. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**15/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos são dignos de acesso aos melhores tratamentos e qualidade de vida | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**15/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque vai aumentar as chances de cura . | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**15/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por mais avanços nos tratamentos de Saúde | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| Pessoa com a condição de saúde<br>**16/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante que essa tecnologia seja incorporada ao SUS, especialmente por facilitar o monitoramento da glicose de forma mais prática e contínua. Na minha condição atual, ter acesso a um monitor de glicose seria muito útil para acompanhar melhor os níveis glicêmicos e contribuir para um controle mais adequado do diabetes. Atualmente, quando utilizo a maquininha de medição, em algumas situações ela não apresenta um valor numérico da glicose, aparecendo apenas a indicação “HI/High”, o que dificulta o acompanhamento preciso. Um sistema de monitoramento mais adequado poderia proporcionar maior segurança, facilitar a identificação de alterações da glicemia e auxiliar tanto o paciente quanto a equipe de saúde na tomada de decisões. | 2ª - Sim, Qual: Libre , Positivo e facilidades: Monitoramento é mais controle diário , Negativo e dificuldades: Não houve | 3ª - Não | 4ª - Considero relevante destacar que as tecnologias de monitoramento contínuo ou intermitente da glicose podem contribuir para um acompanhamento mais frequente dos níveis glicêmicos, permitindo identificar alterações que podem não ser percebidas por medições pontuais. Essas tecnologias também podem facilitar o acompanhamento pelo paciente e pela equipe de saúde e auxiliar na tomada de decisões relacionadas ao controle do diabetes., , Como referência técnico-científica, sugiro considerar as recomendações da American Diabetes Association (ADA) sobre o uso de tecnologias para monitoramento da glicose no manejo do diabetes, disponíveis nas diretrizes Standards of Care in Diabetes. | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**16/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque pode restabelecer a saude ocular das crianças enfermas | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao incorporar no SUS vai poder ajudar muitas pessoas com a condição de saúde. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O retinoblastoma extra ocular é uma doença muito rara e uniformemente fatal sem tratamento adequado. Com altas doses de quimioterapia incluindo tiotepa e transplante autólogo de células-tronco hematopoiéticas é possível curar mais da metade destas crianças. | 2ª - Sim, Qual: No Graacc, entre 2013 e 2026 transplantamos 49 crianças com retinoblastoma disseminado com tiotepa, transplante unico (34) ou em tandem (15), alcançando sobrevida global de 59% e 73% respectivamente, como será mostrado durante esta semana em apresentação oral no congresso da SBTMO em Salvador., Positivo e facilidades: A possiblidade de oferecer cura às crianças que estariam, de outra maneira, fadadas ao obito., Negativo e dificuldades: É fundamental a utilização do tiotepa que embora nacional é mais custoso do que a APAC atual. , O cuidado oftalmológico especializado e preciso é fundamental para controle da doença. | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia sem transplante, com dezenas de obitos. , Positivo: Sem beneficios., Negativo: Morte. | 4ª - No Graacc, entre 2013 e 2026 transplantamos 49 crianças com retinoblastoma disseminado com tiotepa, transplante unico (34) ou em tandem (15), alcançando sobrevida global de 59% e 73% respectivamente, como será mostrado durante esta semana em apresentação oral no congresso da SBTMO em Salvador. | 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<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Primeiro o retino com metastase em SNC, já não devia nem existir. Se tivessemos um programa serio de diagnóstico precoce nos canceres infantil, não estriamos discutido esse assunto. O TAMO traz um incremento de 40% a SG e 35% de SLE. Então é importante dizer que em cada 100 crianças, 40 serão salvas e sem ele menos de 10? Acho que não existe duvidas no meu ponto de vista, sobre essa incorporação. | 2ª - Sim, Qual: Com o TAMO, Positivo e facilidades: Nesse caso, essa tecnologia traz benefícios inequivocos, Negativo e dificuldades: Claro, precisa de um lugar projetado e uma equipe treinada | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial como estrategia de cura para casos especificos | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faz-se necessário ampliar as possibilidade de cura para as crianças com retinoblastoma | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é a maior rede de assistência em saúde do País, e servi a uma população com recursos social e na grande maioria sem recurso social, logo é justo que diante das possíveis descobertas, é justo que seja disponibilizada para todos. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento fundamental para melhor tratamento e prognósticos da doença | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A | 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<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ampliação de cobertura do transplante de células progenitoras hematopoéticas (TCTH) autogênico para retinoblastoma extraocular ou recidivado é respaldada por evidência consistente, mostrando benefício de sobrevida claro. , , 1. Retinoblastoma extraocular sem SNC (estágio IVa) — resultado favorável. O estudo ARET0321 do Children's Oncology Group, ensaio prospectivo internacional, tratou pacientes com retinoblastoma extraocular com quimioterapia intensiva seguida de um ciclo de quimioterapia em altas doses (carboplatina, tiotepa, etoposídeo) com suporte de célula-tronco hematopoética autogênica. A sobrevida livre de eventos em 1 ano foi de 88,1% para doença locorregional (estágio II-III) e de 82,6% para doença metastática sem SNC (estágio IVa). Uma análise complementar do mesmo grupo confirmou excelentes resultados de sobrevida global mesmo em pacientes sem resposta completa pré-transplante, reforçando o papel do TCTH como componente central da consolidação terapêutica no estágio 4a. , Série retrospectiva multicêntrica anterior de Dunkel et al. já havia demonstrado sobrevida livre de evento prolongada (46-80 meses) em pacientes com retinoblastoma metastático sem acometimento de SNC tratados com quimioterapia intensiva, TCTH autogênico e radioterapia., , Doença recidivada/refratária, incluindo sítios extraoculares isolados. Relatos de caso e pequenas séries documentam remissão sustentada com quimioterapia em altas doses e resgate autogênico em retinoblastoma bilateral, extraocular disseminado ou recidivado, incluindo um caso de recidiva óssea isolada (fíbula) com remissão mantida 3 anos pós-transplante., , Sem TCTH, a sobrevida na doença extraocular locorregional (estágios II-III) tratada apenas com quimioterapia convencional e radioterapia é de cerca de 55-60% em 5 anos, enquanto na doença metastática/recidivada com acometimento de SNC (estágio 4b) o prognóstico é historicamente quase uniformemente fatal, com sobreviventes raros relatados na literatura. | 2ª - Sim, Qual: Sim, Nosso hospital conseguiu realizar transplantes via projeto PRONON e também com auxílio da filantropia., Em nosso trabalho apresentado no XXVI - Congresso da sociedade brasileira de transplante e terapia celular de 2022:  INTENSIVE MULTIMODALITY THERAPY FOR PATIENTS WITH STAGE 4 METASTATIC RETINOBLASTOMA, , , RESULTADOS: Foram relatados 42 pacientes em estágio 4, em um total de 384 crianças com retinoblastoma recém-diagnosticado. Dez deles (23,8%) tiveram progressão da doença seguida de óbito antes de serem encaminhados para o transplante autólogo de medula óssea e foram excluídos da análise final. Trinta e um foram tratados com 4 ciclos de quimioterapia convencional intensiva (vincristina, cisplatina, ciclofosfamida e etoposídeo), e um paciente foi tratado com ifosfamida, carboplatina e etoposídeo. Vinte e sete pacientes já eram metastáticos ao diagnóstico, enquanto 5 pacientes tiveram recidiva de doença intraocular, tornando-se metastáticos. Oito pacientes foram classificados como estágio 4a, enquanto 24 foram classificados como estágio 4b (6 pacientes tinham doença trilateral, 4 pacientes também tinham disseminação pineal, e 14 pacientes tinham doença disseminada no SNC com ou sem disseminação hematogênica)., , A sobrevida global em 5 anos no estágio 4 foi de 59,4%, sendo 50% no grupo 4a, 100% no grupo trilateral e 50% no grupo 4b. A sobrevida livre de eventos em 5 anos foi de 71,9%, sendo 62,5% no grupo 4a, 100% no grupo trilateral e 66,7% no grupo 4b. Três pacientes morreram por toxicidade (sepse e falência de múltiplos órgãos) logo após o ASCR, e 9 progrediram com progressão da doença após o auto-TCTH (média: 6,3 meses), evoluindo para óbito., Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida livre de eventos e global. Esses pacientes, sem o TCTH evoluem a óbito., O ideal é que essas crianças não tivessem o diagnóstico de doença extraocular devido diagnóstico precoce e detecção antes da disseminação. Porém, como chegam de várias partes do país que ainda carece de informações, é extremamente necessária a realização do transplante., , Negativo e dificuldades: O ideal é que essas crianças não tivessem o diagnóstico de doença extraocular devido diagnóstico precoce e detecção antes da disseminação. Porém, como chegam de várias partes do país que ainda carece de informações, é extremamente necessária a realização do transplante. | 3ª - Não | 4ª - Nosso hospital conseguiu realizar transplantes via projeto PRONON e também com auxílio da filantropia., Em nosso trabalho apresentado no XXVI - Congresso da sociedade brasileira de transplante e terapia celular de 2022: INTENSIVE MULTIMODALITY THERAPY FOR PATIENTS WITH STAGE 4 METASTATIC RETINOBLASTOMA, , , RESULTADOS: Foram relatados 42 pacientes em estágio 4, em um total de 384 crianças com retinoblastoma recém-diagnosticado. Dez deles (23,8%) tiveram progressão da doença seguida de óbito antes de serem encaminhados para o transplante autólogo de medula óssea e foram excluídos da análise final. Trinta e um foram tratados com 4 ciclos de quimioterapia convencional intensiva (vincristina, cisplatina, ciclofosfamida e etoposídeo), e um paciente foi tratado com ifosfamida, carboplatina e etoposídeo. Vinte e sete pacientes já eram metastáticos ao diagnóstico, enquanto 5 pacientes tiveram recidiva de doença intraocular, tornando-se metastáticos. Oito pacientes foram classificados como estágio 4a, enquanto 24 foram classificados como estágio 4b (6 pacientes tinham doença trilateral, 4 pacientes também tinham disseminação pineal, e 14 pacientes tinham doença disseminada no SNC com ou sem disseminação hematogênica)., , A sobrevida global em 5 anos no estágio 4 foi de 59,4%, sendo 50% no grupo 4a, 100% no grupo | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | trilateral e 50% no grupo 4b. A sobrevida livre de eventos em 5 anos foi de 71,9%, sendo 62,5% no grupo 4a, 100% no grupo trilateral e 66,7% no grupo 4b. Três pacientes morreram por toxicidade (sepse e falência de múltiplos órgãos) logo após o ASCR, e 9 progrediram com progressão da doença após o auto-TCTH (média: 6,3 meses), evoluindo para óbito. | |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante incorporação para o SUS | 2ª - Sim, Qual: TCTH em retinoplastoma com doença extra ocular , Positivo e facilidades: Ampliação da possibilidade de cura nesses pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhuma | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A apresentação tardia observada em países de baixa e média renda é motivo de preocupação, e há uma necessidade urgente de criar estruturas para o diagnóstico precoce e o encaminhamento oportuno de crianças com retinoblastoma (RB)., O retinoblastoma extraocular (com invasão da órbita, do nervo óptico além da margem cirúrgica, ou com metástases sistêmicas) apresenta altas taxas de falha terapêutica quando tratado apenas com os esquemas de quimioterapia convencionais., A justificativa médica para a realização do Transplante de Células Progenitoras Hematopoéticas (TCPH) autólogo — popularmente chamado de transplante de medula óssea (TMO) — no retinoblastoma extraocular fundamenta-se na necessidade de superar a resistência tumoral por meio de quimioterapia em altas doses (mieloablativa), oferecendo uma chance real de cura para uma doença historicamente associada a um prognóstico desfavorável., O tumor responde bem ao aumento de dose dos quimioterápicos (como carboplatina, etoposídeo e tiotepa). Contudo, a as doses necessárias para eliminar as células tumorais residuais e metastáticas são altamente tóxicas para a medula óssea, causando aplasia medular fatal se não houver resgate com Células Progenitoras Hematopoéticas, As diretrizes nacionais e internacionais validam o transplante como padrão de cuidado para cenários de alto risco e doença extraocular: Diretrizes da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO): O consenso oficial brasileiro classifica o retinoblastoma extraocular (estágios IVa/b, | 2ª - Sim, Qual: Trinta e um pacientes foram tratados com 4 ciclos de quimioterapia convencional intensiva (vincristina, cisplatina, ciclofosfamida e etoposídeo), e um paciente foi tratado com ifosfamida, carboplatina e etoposídeo. Vinte e sete pacientes já apresentavam metástases no momento do diagnóstico, enquanto 5 pacientes tiveram recidiva da doença intraocular, evoluindo para metástase. Oito pacientes foram classificados como estágio 4a, enquanto 24 foram classificados como estágio 4b., OBJETIVO: Relatar a sobrevida de pacientes em estágio 4 submetidos a tratamento multimodal intensivo, incluindo quimioterapia em altas doses (HDC), seguida de resgate com células-tronco hematopoiéticas autólogas (ASCR) em um único centro em um país em desenvolvimento., MÉTODOS: Análise retrospectiva de 2014 a 2021 envolvendo pacientes diagnosticados com retinoblastoma em estágio 4 (segundo o sistema internacional de estadiamento de retinoblastoma). Todos foram tratados com 4 ciclos de quimioterapia neoadjuvante intensiva convencional. Pacientes com resposta igual ou superior a parcial receberam, então,, 1 ciclo de carboplatina em altas doses (AUC = 7/dia, máx., 16,7 mg/kg/dia) nos dias -8 a -6, tiotepa (10 mg/kg/dia) e etoposídeo (8,3 mg/kg/dia) nos dias -5 a, -3, com ASCR no dia 0. A duração da sobrevida global e da sobrevida livre de eventos após o resgate com células-tronco hematopoiéticas autólogas foi calculada utilizando o método de Kaplan-Meier., apresentavam doença trilateral, 4 pacientes também apresentavam disseminação para a glândula pineal e 14 pacientes apresentavam doença disseminada no, SNC, com ou sem disseminação hematogênica)., , Positivo e facilidades: . O único tratamento curativo para o retinoblastoma metastático é o uso de quimioterapia em altas doses (HDC) seguida de transplante autólogo de células-tronco (ASCR)., RESULTADOS: Relatamos 42 pacientes com doença em estágio 4, em um total de 384 crianças recém-diagnosticadas com RB. Dez deles (23,8%) apresentaram progressão da doença., A sobrevida global em 5 anos para o estágio 4 foi de 59,4%, sendo 50% no grupo 4a, 100% no grupo trilateral e 50% no grupo, 4b. A sobrevida livre de eventos em 5 anos foi de 71,9%, sendo, 62,5% no grupo 4a, 100% no grupo trilateral e 66,7% no grupo 4b. , , JBMTCT. 2022:3 (SUPPL 1), Negativo e dificuldades: Três pacientes faleceram devido à toxicidade (sepse e falência de múltiplos órgãos) logo após a ASCR,, O uso de regimes de alta intensidade, como os discutidos, requer cuidados de suporte adequados que podem não estar disponíveis em muitos centros com recursos limitados., , JBMTCT. 2022:3 (SUPPL 1) | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia convencional - , Positivo: Sem aspectos positivos. O impacto inferior na sobrevida livre de doença pacientes com Retinoblastoma extra-ocular E IV A/B, Negativo: O impacto inferior na sobrevida livre de doença pacientes com Retinoblastoma extra-ocular E IV A/B | 4ª - Diretrizes da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO): O consenso oficial brasileiro classifica o retinoblastoma extraocular (estágios IVa — metástase hematogênica sem acometimento do sistema nervoso central) como indicação clínica formal para o transplante autólogo., Estudo de Eficácia e Sobrevida Global (Frontiers in Pediatrics, 2026): Publicações científicas recentes demonstram que a quimioterapia de alta dose combinada com o TCPH autólogo é uma estratégia terapêutica eficaz, resultando em taxas promissoras de sobrevida livre de eventos e cura em crianças com doença extraocular sem acometimento do sistema nervoso central (SNC)., Estudos publicados no Journal of Clinical Oncology e pelo Children's Oncology Group (COG) mostram que a terapia multimodal intensiva (quimioterapia de indução + cirurgia/enucleação + quimioterapia de alta dose com TMO autólogo + radioterapia local) transforma o prognóstico da doença regional e metastática (Estágio IVa), tornando-se o padrão de tratamento (standard of care), Intensive multimodality therapy for patients with stage 4a metastatic retinoblastoma., Dunkel IJ, Khakoo Y, Kernan NA, Gershon T, Gilheeney S, Lyden DC, Wolden SL, Orjuela M, Gardner SL, Abramson DH., Pediatr Blood Cancer. 2010 Jul 15, 55(1):55-9. doi: 10.1002/pbc.22504., PMID: 20486171, Successful treatment of metastatic | 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: |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | retinoblastoma with high-dose chemotherapy and autologous stem cell rescue in South America., Palma J, Sasso DF, Dufort G, Koop K, Sampor C, Diez B, Richard L, Castillo L, Chantada GL., Bone Marrow Transplant. 2012 Apr, 47(4):522-7. doi: 10.1038/bmt.2011.108. Epub 2011 May 23., Intensive Multimodality Therapy for Extraocular Retinoblastoma: A Children's Oncology Group Trial (ARET0321)., Dunkel IJ, Piao J, Chantada GL, Banerjee A, Abouelnaga S, Buchsbaum JC, Merchant TE, Granger MM, Jubran RF, Weinstein JL, Saguilig L, Abramson DH, Krailo MD, Rodriguez-Galindo C, Chintagumpala MM., J Clin Oncol. 2 | |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante a iniciativa de incorporar ao sus, facilitará e acelerará o processo de acesso ao paciente grave uma vez que a doença é muito agressiva | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Tratamento quimioterápico pré transplante do paciente com retinoblastoma metastático , Positivo: A quimioterapia ajuda a segurar processo porém só o transplante garante a cura , Negativo: Nao vejo | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Confira a integra da nossa contribuição: https://l1nk.dev/e5b3q4j | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Confira a integra da nossa contribuição: https://l1nk.dev/e5b3q4j | 5ª - Confira a integra da nossa contribuição: https://l1nk.dev/e5b3q4j |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aumento das chances de cura | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| Organização da Sociedade Civil<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil considera fundamental que a ampliação do TCPH autogênico para o retinoblastoma extraocular ou recidivado seja acompanhada de diretrizes assistenciais claras, garantindo acesso oportuno e equitativo em todo o país., Por se tratar de uma doença rara, grave e que atinge principalmente crianças, o cuidado não deve depender do local onde a família vive ou de sua capacidade de chegar a um centro especializado. Sugerimos que as diretrizes estabeleçam critérios claros de indicação e encaminhamento, organização de uma rede de referência, diagnóstico e tratamento oportunos, acompanhamento multidisciplinar e suporte psicológico e social às crianças e suas famílias., Também é essencial prever estratégias para reduzir as desigualdades regionais de acesso aos centros transplantadores, incluindo apoio para deslocamento e continuidade do acompanhamento., Um protocolo bem estruturado deve garantir não apenas o procedimento, mas uma linha de cuidado integral, segura e humanizada, para que todas as crianças elegíveis tenham a mesma oportunidade de tratamento, conforme os princípios da equidade e integralidade do Sistema Único de Saúde., | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil considera fundamental que a ampliação do TCPH autogênico para o retinoblastoma extraocular ou recidivado seja acompanhada de diretrizes assistenciais claras, garantindo acesso oportuno e equitativo em todo o país., Por se tratar de uma doença rara, grave e que atinge principalmente crianças, o cuidado não deve depender do local onde a família vive ou de sua capacidade de chegar a um centro especializado. Sugerimos que as diretrizes estabeleçam critérios claros de indicação e encaminhamento, organização de uma rede de referência, diagnóstico e tratamento oportunos, acompanhamento multidisciplinar e suporte psicológico e social às crianças e suas famílias., Também é essencial prever estratégias para reduzir as desigualdades regionais de acesso aos centros transplantadores, incluindo apoio para deslocamento e continuidade do acompanhamento., Um protocolo bem estruturado deve garantir não apenas o procedimento, mas uma linha de cuidado integral, segura e humanizada, para que todas as crianças elegíveis tenham a mesma oportunidade de tratamento, conforme os princípios da equidade e integralidade do Sistema Único de Saúde., | 5ª - O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil manifesta apoio à recomendação favorável da Conitec para ampliação do TCPH autogênico aos pacientes com retinoblastoma extraocular ou recidivado., Estamos falando de crianças com uma doença rara, grave e de prognóstico desfavorável, para as quais as possibilidades terapêuticas são limitadas. Mesmo diante das incertezas das evidências, os dados avaliados indicam potencial de controle da doença e prolongamento da sobrevida em pacientes selecionados., Para uma família que enfrenta um câncer infantil, ter acesso a mais uma possibilidade de tratamento significa esperança e a oportunidade de continuar lutando pela vida da criança. A ampliação também pode reduzir desigualdades, evitando que o acesso dependa do local de residência ou das condições socioeconômicas da família., Por isso, apoiamos a incorporação, acompanhada de critérios clínicos claros, tratamento em centros especializados e garantia de acesso equitativo. Em uma doença tão grave e com poucas alternativas, oferecer uma possibilidade adicional de tratamento é também assegurar cuidado, |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | dignidade e esperança às crianças e suas famílias., |
| Interessado no tema<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento deve ser disponibilizado para todos através do SUS. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A realizacao de transplante de medula óssea autologo para pacientes com retinoblastoma extra ocular metastático ou trilateral é fundamental como terapia de resgate com intuito de permitir a cura | 2ª - Sim, Qual: Pacientes com retinoblastoma metastático que foram submetidos ao transplante autologo de medula óssea. , Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida , Negativo e dificuldades: Toxicidade. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia que venha beneficiar pacientes deve ser socializada para todas as pessoas. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aumenta a sobrevida dos pacientes | 2ª - Sim, Qual: Transplante de medula ossea como consolidação de tratamento, Positivo e facilidades: Retinoblastoma extra ocular é uma doenças muito grave. A chance de sobrevivência ocorre com TMO , Negativo e dificuldades: O TMO oode ter complicações mas como é autogo elas sao menores. | 3ª - Sim, Qual: Quinioterialia, enucleação, , Positivo: Sao uma das etapas necessárias para o tratamento adequado mas não substituem o TMO , Negativo: Sozinhas não curam a 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<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação representa avanço concreto na cura de uma doença pediátrica rara e grave, com evidência de benefício e segurança aceitável. Como oncologista pediatra, recomendo a aprovação da ampliação de uso. | 2ª - Sim, Qual: Sim. Tenho experiência com transplante de células progenitoras hematopoéticas no tratamento de leucemias em crianças, o que me dá conhecimento prático do procedimento (mobilização, condicionamento, resgate e manejo de toxicidade). Não tenho experiência direta com TAMO especificamente em retinoblastoma. Porém, atendo crianças com retinoblastoma, que frequentemente chegam ao meu serviço em estádios avançados e com prognóstico reservado, o que me permite opinar sobre a necessidade real da tecnologia e sobre a realidade assistencial brasileira. , Ressalto que a incorporação do transplante autólogo deve caminhar em paralelo ao fortalecimento do diagnóstico precoce do retinoblastoma na atenção primária e na atenção especializada. O reconhecimento precoce de leucocoria e estrabismo — sinais de alerta do retinoblastoma — reduziria a incidência de doença extraocular e, consequentemente, a necessidade do transplante. Contudo, enquanto essa realidade não se consolida no país, e dado que parcela expressiva de nossos pacientes ainda chega em estádios avançados, a ampliação do acesso ao TAMO é indispensável como estratégia de resgate curativo. Diagnóstico precoce e tratamento de alta complexidade são medidas complementares, não excludentes., Positivo e facilidades: Apesar de minha experiência direta com transplante ser em leucemias pediátricas, percebo aspectos positivos claramente aplicáveis ao retinoblastoma extraocular. O TAMO permite escalonar a quimioterapia para doses mieloablativas, superando a resistência tumoral que limita o tratamento convencional — estratégia que, na minha prática com leucemias, mostrou-se capaz de converter doença de alto risco em remissão sustentada. No retinoblastoma, a literatura demonstra sobrevida livre de doença na maioria dos pacientes, com baixíssima mortalidade relacionada ao procedimento nas séries avaliadas. Além disso, o transplante autólogo não depende de doador, o que elimina a barreira de compatibilidade e reduz o tempo até o tratamento — fator crítico em doença agressiva. Por fim, a infraestrutura de transplante já consolidada no SUS permite incorporação com racionalidade de recursos, , Negativo e dificuldades: Percebo toxicidade relevante do condicionamento mieloablativo (mucosite, neutropenia prolongada, efeitos tardios), morbidade e internação prolongada, além de benefício não universal — parte dos pacientes com doença refratária/volumosa não alcança remissão sustentada. A exigência de centro habilitado pode limitar o acesso. São, porém, aspectos manejáveis com seleção criteriosa e qualificação dos centros, não configurando obstáculo à incorporação. | 3ª - Sim, Qual: já mencionado em respostas anteriores, Positivo: já mencionado em respostas anteriores, Negativo: já mencionado em respostas anteriores | 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<br>**17/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença extremamente grave, que o transplante pode ajudar | 2ª - Sim, Qual: Transplante autólogo, Positivo e facilidades: Chance de cura de uma doença muito grave, Negativo e dificuldades: Procedimento complexo que exige centro especializado | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**18/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando as opções de tratamento atualmente disponíveis x expectativa de vida dos pacientes, é fundamental que proporcionemos o que há de melhor. Esta tecnologia apresenta bons resultados, o que pode impactar positivamente a vida de diversos jovens acometidos pelo retinoblastoma. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde<br>**18/08/2026** | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A consolidacao com transplante autologo mostra resultados superiores que apenas o tratamento tradicional. É mais uma forma de melhorar os resultados para uma doenca grave e potencialmente fatal. Com melhora na sobrevida global e livre de eventos | 2ª - Sim, Qual: Transplante de medula ossea autologo em paciente com retinoblastoma recidivado ou metastatico, Positivo e facilidades: Melhora da sobrevida livre de eventos , Negativo e dificuldades: Toxicidade do tratamento. Mas controladas com maneio clinico | 3ª - Sim, Qual: Quimioterapia convencional, Positivo: Bons resultados no controle da doença, Negativo: Alguns paciente com progressao de doenca ou recidiva | 4ª - Não | 5ª - Não |