

## Contribuições da Enquete - PCDT - Artrite Idiopática Juvenil - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/02/2019	Especialista no tema do PCDT	Boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
24/02/2019	Especialista no tema do PCDT	Boa	Não	Quero frisar a gravidade da complicação denominada síndrome de ativação macrofágica (SAM) que tem alta mortalidade caso não tratada adequadamente. Em outros países nos quais outras medicações anti-IL1 são disponibilizadas ( anakinra), essa é a primeira linha de tratamento dado a gravidade do quadro. Portanto, a utilização do canakinumabe para os casos de SAM pode significar a vida do paciente.	<a href="#">Clique aqui</a>
24/02/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
24/02/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Não		
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	http://www.andai.org.pt/ - Este site portuges é uma associação de portadores de doenças reumaticas na infância...eles possuem publicações destinadas as crianças para explicar melhor a doença e um dos aspectos aos quais tive dificuldade com meu menino de 3 anos foi o psicológico. Acredito que investir neste aspecto via SUS é essencial. Investir no Psicológico!!!!!!	
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Atendimento psicológico ao paciente.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/02/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/02/2019	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	Não		
06/03/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
11/03/2019	Especialista no tema do PCDT	Boa	Sim, Ampliar as questões das terapêuticas disponíveis, inclusive com diferenciação entre as terapêuticas preferenciais para cada tipo de AIJ e não somente a questão da incorporação do canakinumabe para AIJ sistêmica e síndrome macrofágica		
11/03/2019	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	Não		
11/03/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
12/03/2019	Especialista no tema do PCDT	Regular	Não	Não vi a relação de medicações que estão para serem incluídas. Achei o escopo ainda bem incompleto. Devemos mandar sugestão de todos os medicamentos a serem incluídos? Caso sim, sugiro: para tratamento da artrite oligo ou poliarticular: metotrexate, leflunomide, sulfasalazina, corticóide intra articular, biológicos (anti TNF, abatacept, tocilizumabe) para artrite sistêmica: metotrexate, leflunomide, biológicos (tocilizumabe e canakinumabe) para uveíte: metotrexate, azatioprina, ciclosporina, adalimumabe para síndrome de ativação macrofágica: metotrexate, corticóide venoso e oral, ciclosporina, biológicos (anti TNF, Tocilizumabe e Canakinumabe)	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/03/2019	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	Sim, a diferenciação do tratamento na forma de início sistêmico diferenciar do tratamento de adulto, considerando as peculiaridades do tratamento de cada forma da AIJ nesta faixa etária, como: doses e intervalo entre administração dos medicamentos; incorporação os instrumentos validados de avaliação de atividade que também são diferentes daqueles utilizados pelos adultos estabelecer algorítmico considerando fatores de risco para evolução com gravidade		
12/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria que a intervenção seja mais rápida, para o mínimo de seqüela possível, mas ressaltar que a participação/responsabilidade do paciente é imprescindível.	
12/03/2019	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	Não		
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não		
12/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
12/03/2019	Paciente	Boa	Não		
12/03/2019	Especialista no tema do PCDT	Boa	Sim, Página 6 - Introdução Acho que a classificação da AIJ pode ser melhorada, separando a poliartrite FR positivo da poliartrite FR negativo (afinal são 2 subtipos diferentes). A artrite indiferenciada (o sétimo subtipo) inclui pacientes que não preenchem critérios para nenhum subtipo ou que preenchem critérios para mais de um subtipo. Colocaria veíte anterior e síndrome de ativação macrofágica como manifestações extra-articulares importantes já que norteiam mudanças no tratamento. Compreendo que os dados epidemiológicos disponíveis no Brasil são muito limitados. As frequências apresentadas não refletem a minha experiência. O objetivo é manter a doença inativa e não estabilizar a atividade da doença.	As principais drogas para tratar AIJ sistêmica são corticosteróide sistêmico, tocilizumabe (anti-IL6) e canaquinumabe (anti-IL1). Há várias referências de estudos com estas drogas mostrando segurança e eficácia.	<a href="#">Clique aqui</a>
12/03/2019	Especialista no tema do PCDT	Boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/03/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
12/03/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, 1. Usar a nova proposta de classificação da AIJ pela ILAR. Segue referencia em anexo. Por exemplo, idade maior que 18 anos.2. Fazer PCDT específico para AIJ sistêmica, AIJ FR + , Espondilite/Entesite relacionado AIJ.3. Usar clinimetria específica para AIJ e não usar questionários de adulto.4. Usar dose específica de biológicos para crianças, que são diferente dos adultos.	Na AIJ sistêmica, não tem indicação o MTX e terapia anti-TNF. O tratamento inicial deve ser realizado com corticoide e se paciente não responder, com tocilizumabe. Não existe nenhum estudo comparando o canaquinumabe versus o tocilizumabe, dizendo que uma droga seja melhor do que a outra. Sendo assim, baseado em custos a primeira indicação deve ser o tocilizumabe.	<a href="#">Clique aqui</a>