

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ruxolitinibe para tratamento de pacientes com mielofibrose primária, mielofibrose pós policitemia vera ou ... - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, Positivo: Diminuir citopenias, Negativo: Efeito transitório
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A droga aumenta a sobrevida global dos pacientes, alivia sintomas , reduz o tamanho do baço e melhora a qualidade de vida! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Os pacientes relatam grande melhora da fadiga, reduzem a esplenomegalia, e melhoram a qualidade de vida., Negativo: Não tive nenhum efeito 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eritropoetina , Positivo: Melhora parcial da anemia, Negativo: Mas sem grandes incrementos da hemoglobina. Não melhora fadiga , nem reduz o baço. Não aumenta sobrevida.
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, jakavi é o unico medicamento especifico para mielofibrose, com resultads excelentes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, hydrea., Positivo: Jakavi. melhora dos sintomas,diminuição do baço,melhora do hematocrito, Negativo: hydrea, anemia ,alterações cutaneas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: x, Positivo: x, Negativo: x
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muito necessário tratamento com Ruxolitinibe, pois há poucas alternativas para o o tratamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora dos sintomas , Negativo: Não houve 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo: Controle da leucocitose, Negativo: Sem controle de doença e sem melhora dos sintomas
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Sobrevida de 3 anos, maior qualidade de vida., Negativo: Sem efeitos
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença gravissima e todos merecem a chance de tratamento, independente de classe social. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mielofibrose um câncer raro e ruxolitinibe é o único tratamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia, eritropoetina e ruxolitinibe., Positivo: Ruxolitinibe - controle da doença , Negativo: Falta de acesso 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, sou uma senhora de 80 anos e dependo do SUS, não gostaria de ser excluída de tratamento se fosse acometida por essa doença terrível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como talvez seja a única opção de tratamento para os pacientes diagnosticados com Mielofibrose, o medicamento Ruxolitinibe precisa ser incorporado pelo SUS, pois trata-se de uma doença maligna que se não tratada pode evoluir para Leucemia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, importância no controle da doença e na sobrevivência global</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, TODOS TEM DIREITO A MESMA SAÚDE. OS QUE TEM PLANO DE SAÚDE E OS QUE DEPENDEM DO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe o único tratamento para mielofibrose, proporcionando sobrevivência global e redução dos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: JAKAVI, Positivo: Melhorei muito minha qualidade de vida após a adoção do JAKAVI no meu tratamento. Deixei de ter necessidade de sucessivas transfusões de sangue, internações frequentes, febres e outros sintomas negativos., Negativo: Só tive efeitos positivos com a adoção do JAKAVI.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: HYDREA, Positivo: No começo da mielofibrose me deu condição de vida. até que com a evolução da doença o mesmo deixou de ser eficaz no retardamento da evolução da mesma, sendo que os sintomas negativos da doença se tornaram frequentes e se agravando com o decorrer do tempo (transfusões de sangue, internações, febre e outros). Foi benéfico, mas a mielofibrose evoluiu, foi quando eu consegui adotar o JAKAVI como parte do meu tratamento que está me dando novas esperanças e animo nesta batalha contra a mielofibrose., Negativo: No começo da mielofibrose me deu condição de vida. até que com a evolução da doença o mesmo deixou de ser eficaz no retardamento da evolução da mesma, sendo que os sintomas negativos da doença se tornaram frequentes e se agravando com o decorrer do tempo (transfusões de sangue, internações, febre e outros). Foi benéfico, mas a mielofibrose evoluiu, foi quando eu consegui adotar o JAKAVI como parte do meu tratamento que está me dando novas esperanças e animo nesta batalha contra a mielofibrose.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão deve ter acesso ao tratamento disponível. Não importa a classe social. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo e qualquer medicamento relacionado ao Câncer deve ser oferecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não
21/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento ideal para uma pessoa com mielofibrose acontece através do uso do ruxolitinibe, caso contrário a sobrevivência do paciente é muito pequena. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida: melhora da anemia, da disposição, redução do baço, entre outros., Negativo: Não percebi 3ª - Não
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque o paciente com mielofibrose não tem outra alternativa de tratamento senão pelo ruxolitinibe. O não fornecimento desse medicamento de altíssimo custo resultaria no óbito da pessoa. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Uma boa melhora nos exames de sangue, redução da anemia, redução do tamanho do baço e melhor da disposição., Negativo: Foram tão mínimos que não foram notados. 3ª - Não
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque de acordo com os médicos e pesquisas o ruxolitinibe é o único remédio capaz de tratar a mielofibrose e o acesso a ele é extremamente caro. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução do baço, da anemia do paciente e do extremo cansaço, Negativo: Não percebi. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento Ruxolitinibe é a melhor opção de tratamento, se não a unica, para os pacientes diagnosticados com Mielofibrose, uma doença maligna que se não tratada pode evoluir para Leucemia. 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Olhando o estudo clínico desta medicação, claramente podemos ver que esta medicação é uma excelente medicação que não só prolonga a sobrevida global de pacientes para as doenças indicadas, como mantém a qualidade de vida. Realmente me espanta o fato do parecer não ter sido favorável. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolutinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vida. Melhora da sobrevida, Negativo: Nenhum 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que para esta doença horrível, ao menos os pacientes deveriam ter um tratamento com adequado com o Ruxolitinibe que proporcione uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Única medicação existente no Brasil para esta neoplasia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe tem eficácia no controle dos sintomas e na melhoria na qualidade de vida dos pacientes. Não há como demonstrar aumento na sobrevida global desses doentes pois não há tempo para avaliar o impacto dessa droga no tratamento de pacientes com mielofibrose. Poucos pacientes no Brasil tiveram acesso a ela. Sou hematologista e tenho 9 pacientes em uso de Ruxolitinibe no SUS, que conseguiram por via judicial o acesso à droga. Todos tiveram benefício com seu uso: ganharam peso, melhoraram da fadiga, estão se alimentando melhor e tiveram redução do tamanho do baço. Apenas 2 tiveram anemia nos primeiros 3 meses, sendo controlada com transfusão de sangue, mas já se encontram livres de transfusão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Pacientes tiveram melhora do estado geral, redução do volume do baço, melhora da fadiga e cansaço, melhora do apetite, ganho de peso, melhora das dores abdominais e musculares., Negativo: Alguns pacientes em uso de doses plenas (40mg/dia) podem ter anemia nos primeiros meses, mas normalmente melhoram depois de 3 meses de tratamento. Algumas infecções podem ocorrer com mais severidade, pois de fato há inibição da cadeia de citocinas envolvidas na inflamação e na resposta imune. Porém, esse grupo de pacientes deve fazer uso de medicações profiláticas, e serem mais vigiados.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea. corticoides, eritropoetina, talidomida, Positivo: Hydrea é uma droga de fácil acesso no SUS, que auxilia nas fases iniciais da doença a manter a proliferação celular menos intensa., Negativo: Hydrea: Quando usado em doses mais altas causa úlceras na boca e na perna. Não tem efeito algum sobre o controle do aumento do baço e nem controle dos sintomas constitucionais. Corticoides: tem alguma resposta na fase inicial, melhorando um pouco as citopenias, mas não tem impacto algum sobre o aumento do baço, sobre a progressão para fases avançadas. Eritropoetina: apenas ajuda no controle da anemia, mas não nenhum efeito sobre a progressão da doença, nem controle do tamanho do baço.</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que todos têm o mesmo direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Diminuição de baço, e perspectiva de vida...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, tratamento que oferece ao paciente melhor qualidade de vida e sobrevida global, além de redução do tamanho do baço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HIDROXIURÉIA, IRRADIAÇÃO DO BAÇO, HEMOTRANSFUSÃO, Positivo: MEDICAÇÕES PALEATIVAS QUE NÃO AUMENTAM A SOBREVIDA , Negativo: RÁPIDA EVOLUÇÃO, TRANSFORMAÇÃO PARA LEUCEMIA, DEPENDÊNCIA DE TRANSFUSÕES</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Muito importante o acesso a esta medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora nos sintomas e sobrevida, Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação possibilita qualidade de vida aos pacientes com mielofibrose, sendo a unica medicação existente para esses casos. Minha companheira usa e é beneficiada com ele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução do baço, redução das dores e coceira, Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação tem determinação de ser fornecida pelos planos de saúde, ao SUS também deve ser determinado o fornecimento. Unica medicação para mielofibrose e permite qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução do baço, redução das dores, coceiras e cansaço, Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há benefícios em melhora de qualidade de vida para o uso desta medicação em pacientes com estas patologias.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora qualidade de vida, disposição, redução da esplenomegalia., Negativo: Trombocitopenia que pode ser manejada</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, TMO, hidroxiuréia, etc, Positivo: nem todos são elegíveis ou tem indicação Às demais opções., Negativo: variam.</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença grave que acomete pessoas que nãoTem condições de pagar pelo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou paciente de mastocitose, doença mieloproliferativa assim como a mielofibrose. Nós, pacientes de doenças raras, sofremos muito para ter acesso ao diagnóstico e tratamento e o Ruxolitinibe vai trazer uma grande mudança aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, existem estudos com o medicamento com melhora da sobrevida e sintomas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Melhora dos sintomas, melhora da qualidade de vida melhora da esplenomegalia, Negativo: citopenias 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: queda dos níveis e melhora da esplenomegalia, Negativo: citopenias úlceras
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Importante acesso a medicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: Melhora da sobrevida e sintomas e redução do baço , Negativo: Dificuldade de acesso 3ª - Não
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Trata-se de uma doença grave , portanto, este medicamento tem que ser incorporado sim! 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Concordo, PARTICIPEI DE UM EVENTO EM Sao Paulo SOBRE a Doença Falciforme 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento que provou ser útil e melhorar sintomas de pacientes com doença incurável (exceto por transplante), devido que até então não tinha tratamento específico. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora importante da sintomatologia e da progressão da doença, com melhora da qualidade de vida do paciente , Negativo: Progressão da doença após certo tempo de uso. Queda da hemoglobina nos meses iniciais 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Redução da contagem de células e redução do tamanho do baço, Negativo: Citopenias
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mielofibrose é uma doença sem tratamento medicamentoso eficaz e o ruxolitinibe tem boas respostas clínicas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: redução da esplenomegalia ganho de peso resolução dores abdominais bem estarmelhora leve da anemia, Negativo: custo de medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia, Positivo: redução da esplenomegalia, Negativo: pouca resolução dos sintomas clínicos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, as medicacoes existentes atualmente sao apenas citoreducionistas e nao atuam melhorando a doenca e nem os sintomas do paciente. O transplante nao tem bom prognostico. O medicamento veio pra melhorar a qualidade de vida desses doentes pois efetivamente tem eficacia sobre a doenca</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo: Jakavi: reduz o tamanho do baco, faz a citoreducao e melhora qualidade de vida. , Negativo: Jakavi: evoluiu com anemia mas que regride com o uso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea, Positivo: Hydrea promove apenas a citoreducao , Negativo: Hydrea: toxicidade medular grau IV, insuficiencia renal miuitas vezes tendo que ajustar a dose nos idosos. Nao reduz os sintomas da doenca</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tratamento necessário como terapia alternativa ao transplante de células</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Avaliacao em protocolo de pesquisa, Positivo: Melhora da qualidade de vida e reducao de demanda transfusional, Negativo: Ndn</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, hidroxiureia, Positivo: controle temporario da doenca, Negativo: Pouco controle da patologia de base</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vida Regressão da esplenomegalia , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, E importante ter opções terapêuticas mais eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Importante ter opções terapêuticas mais eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Necessidade de protocolo tratamento específico e melhora sintomas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: Redução baço melhora sintomas clínicos , Negativo: Alteração hemograma sendo necessário ajuste dose</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia/ Citarabina pacientes muito sintomáticos evoluindo com progressão doença , Positivo: Pacientes que conduzi não tiveram melhora sintomas clínicos baço e apresentaram toxicidade droga. Sem protocolos específicos no sus em idosos. , Negativo: Aumento Toxicidade pouca resolutividade em relação ao sintomas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Excelente droga e além disso uma droga para uma doença que infelizmente o arsenal medicamento é restrito</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vida, melhora da esplenomegalia, Negativo: não tive</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão pois impede que o paciente com doença como Mielofibrose não tenha direito ao único tratamento possível: através do Jakavi (ruxolitinibe). O valor do medicamento no mercado é absurdamente alto e inviabiliza a compra para um cidadão comum.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora na qualidade de vida: disposição, quadro anêmico, tamanho do baço, respiração., Negativo: Não notei.</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A melhoria da qualidade de vida que os pacientes têm com a medicação justificam a introdução do medicamento no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jacav em mielofibrose, Positivo: Melhoria da qualidade de vida, Negativo: Plaquetopenia</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia Alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Para os pacientes com mutação no gene JAK2 esse medicamento que é uma terapia alvo, tem grande resultado com menos efeitos colaterais, proporcionando melhor qualidade de vida para o paciente., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Grande melhora na vida do paciente., Negativo: Não tem</p>
09/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Essencial para salvar vidas e melhorar o diagnóstico da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento indispensável para controle da doença e seus sintomas. Somente os pacientes sabem o quanto esse medicamento é importante e a qualidade de vida que ele permite.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Em primeiro período diminuição do baço e controle das plaquetas, dores fadiga, Negativo: Baixa imunidade</p>
09/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com mielofibrose, precisam de terapia que dê qualidade de vida e antes do Ruxolitinibe, o tratamento era pouquíssimo eficaz!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Discreta redução do baço, Negativo: Paciente continuou com necessidade transfusional, com pouco tempo perdeu a resposta do baço que voltou a aumentar, tendo uma péssima qualidade de vida.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ruxolitinibe é a única medicação aprovada para o tratamento da Mielofibrose. Com maior qualidade de vida e sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É dever, atenção e caráter público a incorporação dessa medida para pacientes submetidos a este tipo de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Trata-se de uma necessidade não atendida, com falta de tratamentos disponíveis além disso é uma doença rara e progressiva. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora dos sintomas e qualidade de vida do paciente , Negativo: Não me recordo de efeitos negativos 3ª - Não
09/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2.Apos muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe.Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças.Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2.Apos muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe.Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose não é hereditária, e a maior parte dos diagnósticos ocorrem em pessoas acima dos 50 anos – são raríssimos casos em crianças. Aproximadamente 60% dos pacientes de mielofibrose apresentam uma mutação no gene chamado JAK2. Após muitas pesquisas, foi desenvolvida a Terapia alvo focada em corrigir as alterações decorrentes das mutações dos genes JAK2, CALR ou MPL: o Ruxolitinibe. Por isso a Incorporação é essencial para os pacientes com Mielofibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, existe um estudo clínico da utilização da substância no tratamento da mielofibrose primária, realizado em milhares de pacientes de vários países, incluindo o Brasil, que confirmou sua eficácia e segurança. Sendo assim, a população mais carente, atendida pelo SUS, tem o direito de ter acesso ao tratamento com a substância, vista a comprovação da melhora clínica significativa na qualidade de vida e sobrevida global dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é a única saída para tratar a Mielofibrose.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi (ruxolitinibe), Positivo: Melhora do quadro anêmico, exames de sangue, diminuição do baço e disposição., Negativo: Não sentimos.</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, trata-se de medicamento com resposta muito superior ao único disponível no SUS atualmente (hidroxiuréia) para pacientes de risco intermediário ou alto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia, Positivo: -, Negativo: Mielotoxicidade (neutropenia) com aumento de infecções</p>
09/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pagamos nossos impostos e temos o direito ao respeito a vida, assim sendo temos direito aos medicamentos que possam melhorar nossa qualidade de vida pelo SUS..</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Terapia de dois anos após a doença (linfoma). inibir o retorno da doença, Negativo: Não vejo efeitos colaterais até o momento, estou na 4 dose de 12.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes têm muita dificuldade para ter um tratamento adequado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: Maior sobrevida global, melhora dos sintomas e redução do baço., Negativo: Muita dificuldade de comprar a medicação 3ª - Não
08/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolutinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vida e independência transfusional , Negativo: Não tive 3ª - Não
08/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Doença rara , necessidade de melhor sobrevivência e sintomas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: Melhor qualidade de vida, redução de esplenomegalia e sintomatologia , Negativo: Efeitos colaterais manejáveis 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida , Positivo: Melhora anemia, Negativo: Intolerância
08/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Meilofibrose , Positivo: Melhora do sintomas , Negativo: Doença órfã, falta de medicamentos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meilofibrose , Positivo: Melhora dos sintomas, qualidade de vida, redução do baço,aumento de sobrevida., Negativo: Falta de medicamentos, doença órfã.
08/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vida, retorno às atividades diárias, menos dependência transfusional. , Negativo: Plaquetopenia de fácil manejo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HYdrea, interferon , Positivo: Controle de alguns sintomas, mas por um curto espaço de tempo , Negativo: Piora das citopenias , aumento das transfusões e risco de infecções
08/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que quanto mais opções de tratamentos existentes e aprovadas, melhor para o tratamento do paciente. Dá mais possibilidades de vida para uma doença tão grave. 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Por tratar-se de câncer raro e progressivo e falta de tratamentos disponíveis. E por acompanhar a melhora e qualidade de vida dos pactes, redução do baço e aumento dos anos de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rucolitinib, Positivo: melhora e qualidade de vida dos pactes, redução do baço e aumento dos anos de vida, Negativo: Sem efeitos adversos 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma doença tão debilitante e que acaba com a qualidade de vida das pessoas portadoras necessita de recurso para que tenha sobrevida, uma vez que Roxulitiniee é o unico medicamento para Mielofibrose e Pv. 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A introducao da medicacao a pacientes com Mielofibrose de alto risco ou risco intermediario-2 aumenta muito a qualidade de vida destes pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Reducao da esplenomegalia e sintomas relacionados a doenca, Negativo: Plaquetopenia e elevacao de transaminases 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Doscreta melhora sintomatica e necessidade transfusional, Negativo: Citopenias e pouco resultado favoravel
09/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um doença que era órfã, hoje tem tratamento, pacientes conseguem viver por mais tempo é melhor com a medicação, único tratamento com indicação para MF, saúde é um direito de todos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi , Positivo: Paciente estava debilitando, pois não conseguia se alimentar pelo aumento do baço, após fazer uso da medicação, paciente voltou a viver mais e melhor, redução de mais de 35% do baço, nos primeiros dois meses de tratamento , Negativo: Negativo, é o acesso a medicação que não tem no SUS 3ª - Não
09/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muito importante o acesso a esse fármaco. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora do sintomas e sobrevida global, Negativo: Dificuldade de acesso e custo 3ª - Não
09/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É A ÚNICA DROGA APROVADA PARA TRATAMENTO DE MIELOFIBROSE, COM EFEITO NA QUALIDADE DE VIDA E PROLONGAMENTO DE SOBREVIDA DO PACIENTE 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RUXOLITINIBE, Positivo: REDUÇÃO DO BAÇO E MELHORA DE SINTOMAS, ALÉM DE MELHORA DA SOBREVIDA GLOBAL, Negativo: ANEMIA 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HYDREA, Positivo: FACIL ACESSO, Negativo: MELHORA POUCA DOS SINTOMAS, NÃO PROLONGA A SOBREVIDA

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Com está inclusão no SUS muitos.pacientes poderão se beneficiar e ter uma qualidade de vida melhor ainda 2ª - Não 3ª - Não
08/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Ruxolitinibe promove melhora da sobrevida, qualidade de vida, melhora de sintomas constitucionais, diante de uma doença grave de poucas opções terapêuticas. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Promoveu redução da leucocitose. , Negativo: Não consegui resposta para meu paciente, nem dos sintomas constitucionais nem da esplenomegalia. Paciente com citopenias e sem melhora clínica.
11/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A mielofibrose é uma doença rara e sem opção terapêutica até a descoberta do ruxolitinibe. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: É uma drogade Fácil manuseio e de baixo custo., Negativo: Não é eficiente para o tratamento da mielofibrose.
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não existe outro tratamento efetivo para estes pacientes. Os trabalhos científicos mostram melhora de vários aspectos tanto laboratoriais quanto de qualidade de vida. Os guidelines são unânimes nesta indicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe., Positivo: Controle da esplenomegalia, das citopenias, melhora da febre e da astenia severa., Negativo: Piora da anemia. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EPO, filgrastima, corticóide, hidroxiuréia, citarabina, danazol (agora em falta)., Positivo: Nenhum a médio prazo., Negativo: Toxicidade hepática, medular, efeitos colaterais, piora de função renal.
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo com a recomendação preliminar da CONITEC de ser NÃO favorável a proposta de incorporação do medicamento junto ao SUS pelo fato do mesmo ser o único tratamento disponível para tal patologia. Pacientes que fizeram uso tiveram melhora significativa no quadro de mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Segundo informado por vários médicos oncologistas, o único tratamento disponível pra Mielofibrose que teve melhora significativa para pacientes com esse tipo de doença foi o medicamento ruxolitinibe .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A não incorporação do Ruxolitinibe pela CONITEC faz com que um parcela significativa de pacientes não tenham acesso a medicação. Sendo que vários estudos científicos demonstram que o ruxolitinibe é o melhor tratamento para esses pacientes. Não incorporar essa medicação é privar a possibilidade da melhor terapia disponível para esses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: O uso de ruxolitinibe demonstra claramente um ganho de sobrevida nesses pacientes. E mais do que isso, a qualidade de vida dos pacientes em uso de ruxolitinibe aumenta significamente. A melhora dos sintomas nos pacientes é observada com a diminuição da fadiga, dispineia, insônia, perda de apetite entre outros., Negativo: Leve redução na hemoglobina, efeito esse que é facilmente manegavel e que ao longo do tempo volta a níveis iguais ao início do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, único tratamento disponível pra Mielofibrose que teve melhora pras pessoas q usaram.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É o único tratamento que existe para esse tipo de câncer !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação impacta muito positivamente em pacientes com Mielofibrose, que é uma doença sabidamente com prognóstico ruim sem terapia -alvo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolutinibe, Positivo: Melhora da qualidade vida com redução do baço, cessação do prurido e melhora de sintomas constitucionais., Negativo: Plaquetopenia</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Pai da minha amiga está precisando do medicamento e o acesso dele é impossível sem ajuda do governo, o valor é altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe é a única medicação que proporciona melhora de sintomas e qualidade de vida e sobrevida no tratamento da mielofibrose e hoje não se tem acesso no sistema público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos, apesar de rara a mielofibrose afeta todas as classes econômicas da população, e todo merecem tratamento, não apenas aquele que tem como pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tratamento importante para os pacientes sendo o unico disponível atualmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa doença é muito grave e paciente vai a morte, e esse remédio é o único eficaz para o tratamento da melhora da qualidade de vida desses pacientes. Sem esse medicamento específico o paciente terá melhoras paliativas e sua morte mais rápida. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Única droga aprovada para o tratamento da mielofibrose e não é disponibilizada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, tanto dinheiro público investido e desviado desnecessariamente, então, invistam em medicamentos e tratamento acessível a todos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse remedio é o unico aprovado e indicado para essa doença. Atualmente os pacientes só tratam com medicamentos paliativos sem eficácia. E esse ruxolitinibe e único com melhora da qualidade de vida e sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Entendo a importância de incluir o único medicamento com aprovação regulatória para mielofibrose no SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Paciente com recuperação hematologica, clinica e regressao da esplenomegalia, Negativo: Toxicidade hematologica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Reversão da mieloffibrose, Negativo: Anemia</p>
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Existe benefício para esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes com câncer devem ter o melhor tratamento e essa doença é muito grave, e só esse medicamento tem aprovação e indicação com resultado de melhora da qualidade de vida e sobrevida. Os medicamentos atuais não apresenta o melhora efetiva do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essa doença é grave e com perspectivas de vida muito ruim para o paciente. Atualmente os remédios disponíveis não tem eficácia para o tratamento. Os pacientes deste câncer precisam e tem direito a esse medicamento que é único comprovado com eficácia, sobrevida e qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, existe um estudo clínico da utilização da substância no tratamento da mielofibrose primária, realizado em milhares de pacientes de vários países, incluindo o Brasil, que confirmou sua eficácia e segurança. Sendo assim, a população mais carente, atendida pelo SUS, tem o direito de ter acesso ao tratamento com a substância, vista a comprovação da melhora clínica significativa na qualidade de vida e sobrevida global dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, existe um estudo clínico da utilização da substância no tratamento da mielofibrose primária, realizado em milhares de pacientes de vários países, incluindo o Brasil, que confirmou sua eficácia e segurança. Sendo assim, a população mais carente, atendida pelo SUS, tem o direito de ter acesso ao tratamento com a substância, vista a comprovação da melhora clínica significativa na qualidade de vida e sobrevida global dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação ruxolitinibe melhora a sobrevida dos pacientes com mielofibrose e consequentemente a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia: hidroxiureiaEsplenectomiaRadioterapia, Positivo: Há pouco efeito positivo. Todas as intervenções, geralmente levam ao controle temporário dos sintomas da doença. , Negativo: A maioria das intervenções causam mielotoxicidade importante, controle temporário dos sintomas e qualidade de vida ruim.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que ter o remédio. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Varios., Positivo: Varios., Negativo: Sao muitos.
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, o medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia radioterapia esplenica , Positivo: eficaz apenas em casos iniciais radioterapia é paliativa , Negativo: citopeniasdependencia transfusional fadiga dependencia transfusional 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe , Positivo: melhora da qualidade de vida do paciente redução da esplenomegaliadiminuição da dependência transfusional, Negativo: plaquetopenia e sangramentosaumento dos triglicerídios
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento muito caro 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Precisamos ser mais humano e menos materialistas!!! Por favor!!! 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A disponibilização de medicamentos para doenças raras e sem uma opção adequada de tratamento no SUS é uma obrigação do estado, especialmente para os casos nos quais os estudos de eficácia e segurança demonstram resultados excepcionais! 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Jakavi , Positivo: Redução do volume do baço , Negativo: Não tem 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea, Positivo: Controle de leucometria, Negativo: Mielotoxicidade

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Doença de difícil diagnóstico, pois os pacientes demostram encontrar o médico especialista correto.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes, redução do baço, sudorese e os demais sintomas., Negativo: Dificuldade de acesso ao tratamento de ponta devido ao custo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi e hydrea, Positivo: Jakavi: é um medicamento usado para tratar pacientes adultos com mielofibrose de risco intermediário ou alto, um tipo raro de câncer do sangue com vários sintomas incômodos., Negativo: Jakavi: Esse medicamento pode provocar uma diminuição temporária no número de células sanguíneas no seu corpo. Isso pode aumentar o risco de desenvolver infecções graves ou sangramentos.</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisarmos do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pois ruxolitinibe comprovou sua eficácia e segurança através de estudos clínicos. É o único medicamento aprovado para o tratamento da mielofibrose no Brasil. Principais benefícios foram a redução de sintomas, aumento da qualidade de vida e sobrevida. Os tratamentos atuais não demonstraram tantos benefícios no tratamento da mielofibrose quanto ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É a única terapia disponível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão é o único para o tratamento e de suma importância a incorporação deste.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é um câncer raro e progressivo e atualmente apenas o Ruxolitinibe é o tratamento com melhora da qualidade de vida e ganho em sobrevida para a doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A mielofibrose é uma doença órfã, sem tratamento específico momento pelo SUS, Positivo: O Ruxolitinibe favorece a redução do baço com uma melhora significativa dos sistemas constitucionais., Negativo: O que temos no momento no SUS é paliativo, o que acaba progredindo os sistemas e diminuindo a sobrevida principalmente nos casos mais graves da doença. O cuidado ao usar o Jakavi é não começar tardiamente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em doenças avançadas propõe o transplante de células-tronco alogênico, porém quem se beneficia são os pacientes jovens., Positivo: Todas as terapias até o momento são paliativas, com exceção do Ruxolitinibe., Negativo: A questão da anemia com Ruxolitinibe é controverso e pode associar a eritropoietina para controle.</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deveria-se quebrar patentes e baratear o tratamento. Enquanto isso n for possível, deve-se preservar ao princípio da dignidade da vida humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque é fundamental no tratamento de mielofibrose</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Melhora totalmente salva uma vida, Negativo: Nada negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é de suma importância 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: jakavi, Positivo: É fundamental ao tratamento, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Importante ao tratamento. , Negativo: Nenhum
11/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois o ruxolitinibe é hoje a única medicação aprovada para o tratamento da mielofibrose. Demonstrando melhoras significativas de sintomas, proporcionando conseqüentemente, melhor qualidade de vida. Em comparação com outras medicações utilizadas para o tratamento da mielofibrose, ruxolitinibe demonstrou maior sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, E droga de primeira linha em outros países 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vida Redução da esplenomegalia Melhora das citopenias , Negativo: Ruxolitinibe pode dar citopenias 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo: Baixa toxicidade, Negativo: Perda de eficácia N tem ação molecular só citorredução Queixa de cansaço
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A população necessita ter avesso a esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque é muito importante que esses pacientes tenham direito à vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea, Jakavi, Positivo: Hydrea controlava as minhas plaquetas que eram muito altas e, agora, o Jakavi inibe a mutação no gene jak2, mantém bons os níveis do meu hemograma e controla a esplenomegalia., Negativo: Hydrea, não teve efeitos negativos e o Jakavi só causou descontrole no hemograma até acertar a dosagem, depois de ajustada, sem mais problemas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Endoscopia com ligadura elástica para controlar as varizes no esôfago, causadas pela esplenomegalia., Positivo: Diminuição do calibre das varizes., Negativo: nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Haja vista a que todos os pacientes tem por direito aos melhores tratamentos disponíveis no mercado. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É um típico caso onde deve-se levar em consideração o valor da vida em relação ao preço de medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, existe um estudo clínico da utilização da substância no tratamento da mielofibrose primária, realizado em milhares de pacientes de vários países, incluindo o Brasil, que confirmou sua eficácia e segurança. Sendo assim, a população mais carente, atendida pelo SUS, tem o direito de ter acesso ao tratamento com a substância, vista a comprovação da melhora clínica significativa na qualidade de vida e sobrevida global dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda terapia que pode proporcionar uma sobrevida global deve ser considerada. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a doença em si , Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Não teve 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes independente a doença ser rara ou não, merecem um tratamento digno disponibilizado pelo Governo 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mielofibrose é um câncer raro e progressivo, com impacto negativo na qualidade e sobrevida dos pacientes. Ruxolitinibe é o único tratamento aprovado pela Anvisa pra esta patologia o qual demonstrou grande benefício na qualidade de vida e sobrevida global. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Necessidade de atendimento aos mais carentes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A utilização da medicação contribui para o aumento de sobrevida livre de progressão para leucemia aguda e melhora a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora laboratorial, diminuição da esplenomegalia, melhora do cansaço e do prurido, aumento do tempo livre de progressão., Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea, transfusões, quimioterapia quando progride para leucemia aguda, Positivo: Transfusão: melhora clínica momentânea, Negativo: Não há mudança da evolução da doença</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se é para melhorar a vida do paciente sou favorável a incorporação da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe figura como o único tratamento disponível no Brasil para os pacientes com Mielofibrose!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Doença grave que acomete pacientes que na maioria das vezes não tem condições de pagar pelo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe é a única molécula disponível no Brasil para o tratamento de pacientes com mielofibrose, e ser incorporado ao SUS é uma forma de trazer acesso aos pacientes que precisam do medicamento/tratamento, bem como impactar no aumento do seu tempo de vida e qualidade de vida. Os pacientes do SUS precisam ter acesso ao medicamento, da mesma forma que os pacientes que podem arcar com planos de saúde tem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicação essencial aos cuidados desse grupo de pacientes removendo significativa melhora na qualidade de vida, reduzindo internações, reduzindo número de vezes que precisa frequentar o hospital. Portanto é um tratamento que trás melhorias aos pacientes e as instituições onde se tratam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Controle inicial da doença, Negativo: Indução de outras citopenias agregando comorbidades ao paciente.</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Trata-se de uma doença grave e a grande maioria das pessoas não tem condições financeiras para garantia do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação é essencial pra esse perfil de paciente com melhora improtante de qualidade de vida e sobrevida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolutinibe, Positivo: Melhora de qualidade de vida com redução de astenia, sudorese, redução de esplenomegalia, Negativo: Plaquetopenia (ja esperada e manejável) 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Controle de hemograma, Negativo: Não controla sintomas
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Câncer raro 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho errado isso 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os cidadãos merecem, na verdade têm o direito, de serem assistidos pelo SUS caso sejam acometidos por esse mal. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o medicamento produz efeito comprovadamente ao que se propõe acho justo ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É a única droga existente para esta doença. Há efeito clínico benéfico. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, Positivo: Diminuição do tamanho do baço e bem estar do paciente., Negativo: Não houve. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É importante para o paciente ter acesso a uma medicação que só trará benefícios e há Evidências científicas que comprovam os resultados 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução dos sintomas Melhora da qualidade de vida Redução do baço , Negativo: Dificuldade de acesso a medicação 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, câncer raro, doença órfã, necessidade não atendida e falta de medicamentos disponíveis 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter acesso ao tratamento adequado a sua patologia 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A terapia em questão, representa uma importante avanço em qualidade de vida e sobre vida para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes com câncer, merecem receber medicamentos de alta qualidade, e essa doença só tem melhora de qualidade de vida se usar esse medicamento, ruxolitinibe único aprovado para esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora sintomática, sobrevida, diminuição baço., Negativo: Citopenias. Custo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, interferon, talidomida, transplante de medula óssea, Positivo: Custo. , Negativo: Em geral, não mudam história natural da doença (exceto tmo). Ineficaz em alguns pacientes.
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos que tenham a doença tem o direito de ter acesso ao tratamento pelo SUS se não tiver condição de pagar. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este tratamento deveria estar disponível sem custo para a população 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante ter todos os medicamentos sempre disponível para todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que se há oportunidade de tratamento o SUS deveria aderir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Instituição de ensino	<p>1ª - Discordo, No Hospital Universitário Antônio Pedro, temos 9 pacientes em uso de Ruxolitinibe. Todos tiveram benefício com a medicação. Discordo do parecer da Conitec, pois não é possível avaliar o impacto quanto a sobrevida global nesses paciente pois já iniciamos a medicação quando está em fase avançada. Talvez se a introdução da medicação fosse mais precoce, o impacto pudesse ser melhor percebido. Além disso, observo que os pacientes tem já nas primeiras semanas um ganho na melhora do estado geral: sentem mais fome, melhoram da fadiga crônica, diminuem a dor muscular, ocorre redução do tamanho do baço o que faz com que todos consigam se alimentar melhor. Os pacientes que tem sudorese noturna também melhoram desse sintoma. O impacto mais importante no uso dessa medicação está na qualidade de vida que eles conseguem ter novamente, mesmo em uso de doses menores que as recomendadas. Relato o caso de um paciente masculino de 57 anos, baço há 22cm do rebordo costal esquerdo, que iniciou o uso em dezembro de 2013. Na ocasião ele mantinha leucocitose e plaquetose, mas teve uma importante redução do tamanho do baço e melhorou das dores ósseas, ao ponto de poder retornar ao trabalho. Fazia uso de 40mg/dia. Manteve a medicação na dose plena e ao longo de 24 meses houve normalização da leucometria, da contagem de plaquetas também e o baço não é mais palpável (traube livre) e o paciente permanece trabalhando e sem queixas. Não há como prever a sobrevida desse paciente, mas certamente nesses últimos 7 anos ele viveu muito melhor graças ao Ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução do baço, melhora da fome, ganho de peso, melhora da fadiga e profundo impacto na qualidade de vida., Negativo: Anemia pode se agravar nos primeiros meses, mas melhora depois de 3-5 meses. Alguns paciente em uso de dose plena podem ter infecções mais graves, mas pode haver maior vigilância e monitoramento desses pacientes, assim como o uso de drogas profiláticas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea, corticoides, eritropoetina, talidomida, Positivo: Hydrea tem efeito no controle citológico, na fase inicial da doença. Corticoide melhora as citopenias na fase inicial da doença.Eritropoetina consegue controlar bem a anemia na fase inicial da doença., Negativo: Hydrea não tem impacto na progressão da doença. Não consegue evitar o aumento do baço. Quando se usa doses altas os paciente tem ulceras orais e na perna. Corticoides não tem eficácia no controle dos sintomas constitucionais nem no tamanho do baço.Eritropoetina não tem função sobre outras citopenias, não tem impacto no crescimento do baço nem no controle de sintomas constitucionais.Talidomida causa muita sonolência e trombozes. Não tem nenhum impacto na progressão para fases avançadas de doença, nem controla o aumento do baço e a dor abdominal.</p>
10/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Melhoras nos sintomas. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mielofibrose é uma doença que necessita de medicamentos para o tratamento , que melhorem a sobrevida global. Geralmente temos apenas disponíveis sintomáticos que pouco alterem a evolução da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora qualidade de vida Diminui sintomas, inclusive esplenomegalia Aumenta sobrevida global , Negativo: Não pode ser usado nas plaquetopenias graves 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidrea Talidomida , Positivo: Reduzir leucocitoseMelhorar hemoglobina, para tentar evitar transfusões , Negativo: Não altera sobrevida global Pouco efetivo nesta doença
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisa ser incluído, há pacientes que precisam de medicamento para tratar a doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser disponibilizado de imediato. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa doença é grave e progressiva, somente este medicamento é capaz de melhorar a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes. E atualmente não existe nenhum outro medicamento aprovado para tratar a mielofibrose 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com mielofibrose até poucos anos atrás não tinham opção de tratamento que realmente promovesse melhora em sua qualidade de vida. Com Ruxolitinibe há evidências de melhora significativa em qualidade de vida e estudo preliminares sugerindo ganho de sobrevida. A melhora de qualidade de vida faz reduzir o número de idas a unidades de saúde, internações em pronto atendimento, reduz necessidade transfusional e gasto com outras medicações</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com uso de Ruxolitinibe para tratamento de mielofibrose primária e pós PV no sistema público através de judicialização ou em protocolos de pesquisa / e no sistema privado, Positivo: Melhora de índices de qualidade de vida: controle de prurido, melhora de fadiga e astenia, melhora de sintomas de plenitude e saciedade por redução do tamanho do baço, redução da necessidade transfusional a longo prazo, Negativo: há pacientes sem resposta adequada ao tratamento e outros que precisam aumentar transfusões de hemácias nos primeiros meses de tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eritropoetina, transfusão de hemácias e plaquetas, hidroxiuréia, prednisona, esplenectomia, Positivo: Esplenectomia - resposta temporária - aumento do fígado após esplenectomia Transfusões - evolução com aloimunização, reações transfusionais Eritropoetina - pouco eficaz, perda de resposta ao longo do tempo Prednisona - ineficaz como terapia isolada Hidroxiuréia - auxílio na redução do baço e controle de prurido, mas com piora de citopenias, Negativo: Esplenectomia - resposta temporária - aumento do fígado após esplenectomia Transfusões - evolução com aloimunização, reações transfusionais Eritropoetina - pouco eficaz, perda de resposta ao longo do tempo Prednisona - ineficaz como terapia isolada Hidroxiuréia - auxílio na redução do baço e controle de prurido, mas com piora de citopenias</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Ruxolitinibe é extremamente importante para os pacientes com mielofibrose e policitemia vera. O medicamento muda completamente a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Hoje da rede pública não tem este benefício , equanto o da rede privada tem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielifibrose é dç neoplasica grave, que mata , acabei de perder um paciente jovem, com 3 filhos adolescentes, devido a doença .Estou tratando outras duas pessoas com o medicamento em questão com estabilização do quadro clinico e melhora da qualidade de vida. Até o surgimento do ruxolitinibe não tínhamos medicamento adequado para a medicação, a hidroxiureia é causadora de piira da fibrose medular.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o medicamento em questão. Como falei , estou tratando 2 pacientes , Positivo: Em primeiro lugar é uma droga com poucos efeitos colaterais, em segundo apresenta melhora significativa nos sintomas gerais q a doença provoca, melhorando sensivelmente a qualudade de vida do paciente. Em terceiro é um nedicamento que com certeza nuda a história natural da doença. , Negativo: Poucos efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Preço acessível, tb poucos efeitos colaterais. , Negativo: Piora progressiva da fibrose medular .Mesmo a hidroxiureia , não é acessível no sistema publico de fornecimento de medicamentos.</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença de difícil diagnóstico e tratamento levando a baixa imunidade e falecia progressiva de órgãos causando grande sofrimento aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos os pacientes da doença devem ter acesso ao medicamento ruxolitinibe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da posição da Conitec. Tomei conhecimento da Mielofibrose através da Campanha regional da Abrale aqui no Rio Grande do Sul. Através da divulgação dos sintomas da mielofibrose, percebi que um tio meu tinha aqueles sintomas. O diagnóstico foi de mielofibrose. O hematologista prescreveu o Ruxolitinibe, porém meu tio não tem plano de saúde. Só restou-lhe entrar na justiça. Há meses aguardamos resposta para receber o medicamento. Enquanto isso a barriga de meu tio está inchada e praticamente fica deitado a maior parte do tempo, inoperante. Medicamentos como o analisado podem representar uma questão de vida ou morte para um cidadão brasileiro. Não vejo que haverá grande impacto, uma vez que é uma doença rara e que derruba mesmo o paciente. Ele sofre, ele perde a dignidade e o convívio social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiureia Vounautramal , Positivo: Medicamentos meramente quebra galho., Negativo: Não sei...</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito iguais a saúde. Quem tem plano de saúde pode ser tratado com este medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou cuidador de paciente de Mielofibrose e tenho vasta experiência no manejo desta patologia por anos. Meu pai sofreu por anos com a Mielofibrose e agora possui seus sintomas controlados graças ao Ruxolitinibe, também conhecido como Jakavi. Tenho acompanhado o trabalho da Associação ABRALE e me informado através de suas campanhas sobre a doença. Depois que meu pai começou a tomar o medicamento. Os sintomas como baço aumentado (buxo grande) e cansaço sumiram. Hoje ele consegue trabalhar como ajudante de pedreiro por causa disso. Entrei na justiça para obter o Jakavi e tenho certeza que ele custa uma nota para o SUS diante de demandas judiciais. Incorporando permitirá que o paciente de Mielofibrose obtenha o Jakavi através de fácil acesso e por um preço negociado entre laboratório e governo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Diminuição do baço e do cansaço excessivo., Negativo: Manejo de enjoos as vezes e de calafrios.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiuréia, Positivo: Paliativos, Negativo: Baço aumentou e cansaço excessivo.</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque trata-se da única medicação aprovada no Brasil para mielofibrose. todo arsenal disponível no SUS não passa de opções terapêuticas paliativas que não melhoram a qualidade de vida do paciente. Pelo que a literatura científica demonstra, há um aumento expressivo da qualidade de vida desses pacientes é uma diminuição do baço. O idoso merece ter seu tratamento garantido e coberto pelo SUS. A possibilidade de judicialização é desgastante e maltrata o paciente já sensibilizado pelo câncer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É a única terapia que modifica a qualidade e sobrevida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução de esplenomegalia Melhora dos sintomas, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piora da qualidade Pouca eficácia, Positivo: Melhora leucocitária , Negativo: Piora da anemia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É muito importante a incorporação do ruxolitinibe no tratamento das mielofibroses primárias e secundárias a PV ou TE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: melhora do estado geral do paciente, melhora da anemia com diminuição no número de transfusões e diminuição do tamanho do baço., Negativo: Quando ha`resposta ao medicamento não efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusões sanguíneas, esplenectomia, transplante de medula óssea, Positivo: Transfusão sanguínea melhora a anemia. Esplenectomia melhora o desconforto abdominal e transplante de medula óssea pode curar o indivíduo., Negativo: Transfusão pode levar a sensibilização a transfusões, risco de acúmulo de ferro, etc...Transplante tem as comorbidades decorrente do procedimento como também a esplenectomia.</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe é o único medicamento que trata de fato a mielofibrose e melhora significativamente a sobrevida dos pacientes portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Uma vez que não há protocolos de tratamento, prolongar e melhora a qualidade de vida dessas pessoas se torna essencial para quem sofre da doença e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é um tipo raro de câncer do sangue e, atualmente, não há Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde para o tratamento.É uma neoplasia rara e o Ruxolitinibe, comprovadamente, alivia os sintomas da doença, aumenta a sobrevida global e a qualidade de vida, além de reduzir o tamanho do baço.Considerando que os efeitos adversos descritos não impediram a continuação do tratamento, já que as complicações reduziram quando a dosagem do medicamento foi ajustada ou com a transfusão de sangue.Considerando que os benefícios desse medicamento se mantêm, em média, por três anos, o Ruxolitinibe apresenta melhora e/ou alivia os sintomas da mielofibrose, além da literatura descrever poucos eventos adversos que precisam de intervenções.Considerando que o Ruxolitinibe possibilitará aos pacientes outras opções terapêuticas que possam melhorar seu prognóstico.Solicita-se, então, que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) se atente aos fatos acima reportados e tome as providências necessárias para a garantia do melhor tratamento a todos os pacientes de mielofibrose no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma doença que tem efeitos muito importantes na qualidade de vida dos pacientes. Quem tem plano de saúde pode ser tratado com o medicamento, quem tem atendimento pelo SUS não pode ser tratado. Não podemos ter essa discriminação com quem não pode pagar um plano de saúde. Todos tem direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe é um medicamento órfão, o único medicamento aprovado em bula pela ANVISA para a indicação de mielofibrose. A mielofibrose é uma doença super rara, com baixíssima incidência, merecedora de atenção por parte das doenças hemato-oncológicas. Os pacientes têm uma sintomatologia muito peculiar, sudorese noturna, por exemplo, baixa qualidade de vida. Logo, o medicamento pode representar um avanço nos resultados de prolongar o tempo e uma esperança de melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Extremamente necessário devido ao custo benefício apresentado pela medicação. Onde os mesmos tem pouca oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam desse medicamento para aumentar a sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Nos pacientes com Mielofibrose primária o estudo CONFORT comprovou aumento de sobrevida dos pacientes com estadio intermediário 2 e acima com o uso da medicação. Há uma melhora significativa na qualidade de vida destes pacientes, muitos deles deixam de apresentar dependencia transfusional. Há redução substancial do tamanho do Baço. Trata se de uma droga alvo que age diretamente nas mutações genéticas da doença na via JAK-STAT. Trata se de uma doença com prognóstico ruim e com qualidade de vida muito alterada e ambos apresentaram melhora que é vista claramente no tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com o uso do Ruxolitinib na rede privada., Positivo: Houve melhora significativa na qualidade de vida e redução dos sintomas constitucionais. Meus pacientes se tornaram independentes transfusionais e obtiveram redução total do tamanho do Baço., Negativo: Houve necessidade de redução da dose na fase inicial por plaquetopenia. Mas esta foi resolvida a medida que houve melhora da citopenia com a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fiz uso de medicamentos como Hidroxiuréia, eritropoietina., Positivo: A hidroxiuréia conseguia controlar a leucocitose na fase inicial da doença porém causava algumas vezes piora da anemia ou plaquetopenia., Negativo: Anemia, Plaquetopenia e falta de melhora dos sintomas, da qualidade de vida, da dependência transfusional e da mortalidade.</p>
09/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existe evidência científica que a medicação ruxolitinibe faz diferença na melhoria do tratamento mielofibrose e deve ser incorporado em primeira linha como já é em outros países da Europa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer preliminar pois a mielofibrose é uma doença rara, grave e sem tratamentos disponíveis, sendo esta a única opção que melhora a qualidade de vida e aumenta a sobrevida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nao ha tratamento adequado atual para os pacientes com mielofibrose.O ruxonitilib é o unico tratamento aprovado e que tem beneficio comprovado na qualidade de vida nos paciente.Assim, é muito benefico a sua incorporação e por isso sou contra a recomendacao de nao incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação da CONITEC.O Paciente de Mielofibrose precisa deste medicamento urgentemente por ser a única opção terapêutica disponível no Brasil.Qualquer outra opção de tratamento como hidroxiuréia ou Corticóides funcionam como paliativos com pouca eficácia no manejo dos sintomas da Mielofibrose.Através do JAKAVI o paciente pode contar com uma diminuição considerável da esplenomegalia e aumento da sobrevida Global.A mielofibrose é uma doença grava que pode acometer idosos e retirá-los do convívio familiar e do mercado de trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O acesso ao melhor tratamento da doença tem que estar disponivel para toda a população. Sendo assim, este câncer hematológico também deve receber esta atenção do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Mielofibrose é uma doença grave, e Jakavi é o único medicamento para tratar essa doença que é progressiva.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Através de relato de pacientes que melhoraram , Positivo: As pessoas que utilizaram melhoram muito a qualidade de vida, Negativo: Falta desse remédio no SUS</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Atualmente ruxolitinibe é o único produto aprovado para tratar Mielofibrose no Brasil e que ajuda melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acompanhei diversos pacientes de mielofibrose ao longo dos últimos 5 anos e todos me relataram os benefícios que o Ruxolitinibe trouxe para a vida deles. Mais exatamente, me informaram que houve a diminuição do baço inchado, além de cessar a sudorese noturna e diminuição do cansaço. Pude constatar, ao conviver com tais pacientes, que houve uma SIGNIFICATIVA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA deles. Quando ficavam sem o Ruxolitinibe, imediatamente já relatavam que os sintomas da doença voltavam. O Ruxolitinibe é o único tratamento atualmente disponível no Brasil para tratar especificamente a Mielofibrose. A média de sobrevida geral de um paciente com esta doença, sem tratamento, é de 5 a 6 anos, caindo para 1,3 ano em pacientes classificados como de alto risco. Além disso, pacientes podem progredir para complicações mais graves, como a leucemia mieloide aguda. Dessa forma, resta-se necessário e urgentemente a incorporação do medicamento no SUS. A mielofibrose foi abordada, recentemente, em Campanhas de Conscientização pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) através da Campanha "Procura-se". Pelas postagens da campanha, nos comentários, era possível perceber quantos pacientes de mielofibrose estão tendo uma experiência positiva ao tomar Ruxolitinibe para o controle da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: - Diminuição do Baço- Cessa a sudorese- Aumento da Disposição- Qualidade de vida- Retorno do paciente ao mercado de trabalho- Melhora o estado geral do paciente para a realização do Transplante de Medula óssea, Negativo: Não foi verificado.</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes que sofrem de mielofibrose não têm outra opção além de hidroxiureia, que nem sempre funciona ou mantém resposta e além disso pode gerar efeitos colaterais que impedem a continuidade. Essa nova medicação pode ajudar mais pacientes a se controlarem e terem mais tempo de vida com qualidade, o que faz muita diferença não somente para os pacientes como também para seus familiares e amigos. Obrigado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um familiar com mielofibrose pós-policitemia vera e estava utilizando outros tratamentos quando descobrimos que o ruxolitinibe é o único tratamento aprovado para esta doença, com aprovação na Anvisa mas sem acesso no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: hidroxiureia, Positivo: controlou a doença, mas por pouco tempo, Negativo: diarreia</p> <p>3ª - Não</p>
29/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe traz benefícios reais em termos de qualidade de vida para o paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe em pacientes com Mielofibrose pós PV, Positivo: O ruxolitinibe melhora a qualidade de vida do paciente reduzindo rapidamente o tamanho do baço e com isto facilitando a ingestão alimentar e reduz muito os sintomas constitucionais da doença com astenia, mal estar, emagrecimento entre outros, Negativo: Não há efeito negativo O ruxolitinibe apresenta apenas toxicidade hematológica ( redução de plaquetas e do hematócrito) que são facilmente manejadas com o ajuste da dose</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidrixiureia, interferon, Positivo: Pouco reduzem o baço e não aliviam os sintomas constitucionais muitas vezes agravando-os, Negativo: Interferon pouco reduz o baço e piora os sintomas constitucionais Hydrea só reduz o baço em doses altas proibitivas em função da leucopenia e plaquetopenia que causa. Não reduz os sintomas constitucionais</p>
29/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não concordo e discordo totalmente, pois esse medicamento veio como uma ponte de salvação para muitos pacientes portadores dessas enfermidades que já falharam com as outras propostas de tratamento, prolongando a sobrevivência dos mesmos, inclusive proporcionando aos mesmos uma qualidade de vida muito boa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RUXOLOTINIB, Positivo: - CONTROLE DA DOENÇA, IMPEDINDO QUE A DOENÇA PROGRIDA E O PACIENTE VENHA A ÓBITO- MAIOR SOBREVIVÊNCIA PARA OS PORTADORES DESSAS MOLÉSTIAS - MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA OS PACIENTES PORTADORES DESSAS ENFERMIDADES, Negativo: EFEITO NEGATIVO DO RUXOLOTINIB, TIPO EFEITOS ADVERSOS, SÃO MANEJÁVEIS, COM BOA ACEITABILIDADE PELOS PACIENTES. MAIOR EFEITO NEGATIVO QUE VEJO, É O ALTO CUSTO, INVIABILIZANDO O SEU USO, QUANDO INDICADO, PARA AS CLASSES SOCIAIS MENOS FAVORECIDAS.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ANAGRELIDA HIDROXIUREIAS ANGIÓLÍTICAS TERAPÊUTICAS, Positivo: À PRINCÍPIO CONSEGUEM CONTROLAR A DOENÇA DE BASE POR ALGUM TEMPO ( MESES OU ANOS), OS PACIENTES CONSEGUEM SEGUIR COM SUA VIDA, COM QUALIDADE DE VIDA., Negativo: COM O PASSAR DO TEMPO, DEIXAM DE TER AÇÃO EFETIVA, E AS DOENÇAS SAEM DE CONTROLE, COM PROGRESSÃO, PODENDO CULMINAR COM UMA ACELERAÇÃO OU TRANSFORMAÇÃO, NÃO MAIS RESPONDENDO ÀS MEDIDAS SUPRA CITADAS.</p>
29/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Mielofibrose e Policitemia Vera são doenças raras mas orfãs de tratamento. O que há disponível atualmente pelo SUS são tratamentos ineficazes e dados clínicos que comprovam eficácia clínica. Ruxolitinibe comprou ser uma droga eficiente no controle dos sintomas incapacitantes e também na remissão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe - Jakavi, Positivo: Melhora rápida e acentuada de sintomas da doença, melhora da produtividade e qualidade de vida, estende a sobrevivência global do paciente, droga oral com baixos eventos adversos e boa tolerabilidade., Negativo: poucos efeitos porém toleráveis e transitórios - ótimo risco - benefício para o doente.</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acompanho idosos na minha convivência que já tiveram câncer. Acredito que qualquer tratamento que traga qualidade de vida e bem estar para pacientes desta faixa etária pode ajudar muitas pessoas. Gostaria de defender a incorporação do ruxolitinibe por ser o único tratamento disponível no Brasil e por não termos outras opções tão efetivas para esses pacientes no SUS. O medicamento é de alto custo e desta forma deveria ser estendido para pacientes do SUS, não só para aqueles que tem plano de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Mais qualidade de vida., Negativo: Não foi identificado.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que incorporar 2ª - Não 3ª - Não
28/02/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, O tratamento é paliativo e alto custo. Penso que custo-benefício não compensa 2ª - Não 3ª - Não
29/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Escondem a cura do câncer para as indústrias farmacêuticas ganharem muito dinheiro!!! 2ª - Não 3ª - Não
29/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento irá beneficiar pacientes de todo o Brasil. 2ª - Não 3ª - Não
29/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes de todo Brasil poderão ter acesso a este medicamento e vidas serem salvas. 2ª - Não 3ª - Não
29/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vários pacientes precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
08/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Passei a conhecer a mielofibrose através da Campanha Procura-se da ABRALE, após ver a Vovó Palmirinha postando material dessa Campanha. Como sou jornalista aqui em Luziânia, acabei fazendo uma matéria sobre a doença no mês de conscientização de doenças raras. Pude conhecer pacientes de mielofibrose aqui no Góias, pude perceber o quão importante para eles é a medicação Ruxolitinibe. Nos pacientes que interagi que tomavam a medicação, percebi que eles eram mais dispostos e estavam levando a vida normalmente. já aqueles que não tomavam, eram mais cansados, abatidos e não possuíam aspecto saudável.. . que Deus tenha piedade das pessoas da CONITEC que negarem um medicamento como esse para pessoas idosas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Estamos diante pela primeira vez na história das neoplasias mieloproliferativas de uma medicação efetiva principalmente para mielofibrose</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Paciente com grande esplenomegalia, anemia não responsiva a transfusão e pancitopenia em fase avançada de Mielofibrose primária, com uso de Ruxolitinibe , regressão da anemia, melhoria da citopenia e retorno as atividades normais diárias , em internações por complicações da doença , Negativo: Plaquetopenia inicial</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eritropoetina TestosteronaPrednisona Concentrado do hemácias , Positivo: Sem resposta efetiva a nenhum dos medicamentos acima , Negativo: Eritropoetina - Não resposta Testosterona - não resposta Prednisona - Complicações infecciosas, com internações frequentes Concentrado de Hemácia- anticorpos adquiridos TAD positivo</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Se é somente um medicamento paliativo não obtendo a cura da doença não concordo com a incorporação dele, além de que também geraria muitos gastos. E tem seus efeitos adversos que acabam gerando outras doenças ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de mielofibrose são subtratados por falta de acesso. Como cidadão brasileiro, paciente tem o direito de receber o tratamento adequado e é obrigação da CONITEC suportar a iniciativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como nutricionista que já atendeu paciente de mielofibrose, me posiciono contrário a recomendação inicial da CONITEC. Não há como prosperar um entendimento de que o que está posto no SUS atenderá o paciente desta neoplasia. Sob o ponto de vista nutricional e de bem estar, meu paciente de mielofibrose respondeu muito mais a sua dieta e aos exercícios físicos após fazer o uso da medicação Jakavi. O paciente emagreceu, ficou mais disposto e melhorou sua respiração. Em seu relato pessoal, o paciente mostrou-se extremamente feliz com a utilização do tratamento. Ressalto que este é o único tratamento aprovado para mielofibrose no Brasil, sendo uma doença órfã e um medicamento órfão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo: Paciente emagreceu, diminuição de inchaço abdominal e redução de sudorese., Negativo: Não observada.</p> <p>3ª - Não</p>
29/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, acesso a medicação para toda e qualquer pessoa é uma obrigação do governo principalmente de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A aprovação da incorporação do ruxolitinibe no SUS é muito importante para os pacientes portadores de mielofibrose, visto que, é o único tratamento aprovado para mielofibrose no Brasil com comprovação de melhora na qualidade de vida e aumento da sobrevida global .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas devem ter acesso às medicações que as curem, principalmente se essas pessoas não tiverem condições financeiras de adquiri-las.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona e talidomida, Positivo: Melhora apenas parcial da necessidade transfusional, Negativo: Síndrome de cushing e trombose</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser incorporado pois esses pacientes são desassistidos pelo sistema público</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é uma doença grave e esse medicamento é essencial para garantir qualidade de vida e sobrevivência para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou paciente de mielofibrose. Tenho direito de ter o medicamento Ruxolitinibe. Quero poder ter qualidade de vida e poder voltar a ser ativa. Hoje em dia sinto cansaço e muita fadiga. Por favor, peço que incorporem esse medicamento... 2ª - Não 3ª - Não
28/02/2020	Paciente	1ª - Discordo, Medicamento q precisamos para ter uma vida melhor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Jakavi, Positivo: Respiro melhor, não tenho dores, e melhorou a sudorese além de bloquear o jack2 , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea, Positivo: Abaixava as plaquetas, Negativo: Não parava de prosseguir a doença
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que os pacientes de Mielofibrose deveriam ter a opção do Ruxolitinibe de maneira livre e ampla no Sistema Único de Saúde. Os pacientes de mielofibrose que conheci demonstram quadros demasiadamente severo para poder tolerar um cenário sem esse ruxo. 2ª - Não 3ª - Não
21/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Jakavii é um medicamento, conforme informação recebida por parente de paciente, que proporciona melhora significativa na qualidade de sobrevivência do usuário acometido de mielo fibrose. 2ª - Não 3ª - Não
21/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
21/02/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Ruxolitinibe é o único tratamento disponível para Mielofibrose primária que consegue redução de sintomas e do baço. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução de sintomas, redução do baço, aumento da sobrevivência global, melhora da qualidade de vida., Negativo: Falta de acesso ao medicamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidrxireia, Positivo: Controle apenas parcial do tamanho do baço, não melhorando os sintomas constitucionais., Negativo: Sem efeito a longo prazo. Pode produzir outras citopenias levando à necessidade de transfusão.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A MF é uma doença rara e muito grave para os pacientes. Não existe hoje nenhum tratamento disponível para tratar esses pacientes e eles acabam sofrendo demais. A qualidade de vida dos pacientes fica muito comprometida pela doença e assim, diminuindo até sua sobrevivência. Todos os tratamentos disponíveis são paliativos a com isso, não mudam em nada a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe., Positivo: Melhorou muito a vida dos pacientes. Eles passam a viver como se não sentissem mais a doença., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidróxiuréia., Positivo: Nenhum mudança nos sintomas dos pacientes., Negativo: Muita fadiga.</p>
21/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose, que pertence ao grupo das doenças mieloproliferativas, é um tipo de câncer do sangue que acontece devido ao mal funcionamento das células tronco. O problema surge quando as células-tronco sofrem uma mutação, e formam uma fibrose na medula óssea, prejudicando a produção das células sanguíneas. Estes pacientes evoluem para a leucemia mieloide aguda e por conta da faixa etária poucos têm chance de transplante de medula. O Jakavi e a única medicação disponível hoje que diminui os sintomas da doença e melhora significativamente a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação,sou favorável à incorporação do ruxolitinibe para tratamento de mielofibrose, pois é o único tratamento aprovado e disponível no Brasil para tratar essa doença órfã , de progressão tão rápida e que leva à morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É MEDICACAO ESSENCIAL PARA O TRATAMENTO DOS PACIENTES.MUDOU A QUALIDADE DE VIDA DE VARIOS PACIENTES MEUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RUXOLITINIBE, Positivo: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, GANHO DE PESO, AMENIZA SINTOMAS COMO SUDORESE PROFUSA E PRURIDO. DIMINUI SUBSTANCIALMETE O BAÇO, Negativo: PENA QUE NAO PODE SER USADO NA FASE HIPOCELULAR DA DOENÇA</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HYDREA, CORTICOIDES, DAPSONA, TALIDOMIDA, Positivo: SAO USDOS COMO PRIMEIRA LINHA, E ERAM AS UNICAS MEDICAÇÕES DISPONIVEIS ANTES DO RUXOLITINIBE, Negativo: HYDREA: LESOES CUTANEAS DESCAMATIVAS, ULCERAS CUTANEAS, ANEMIATALIDOMIDA : TROMBOSECORTICOIDE E DAPSONA : NEM SEMPRE RESPONDEM E/OU TOLERAM</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe o único tratamento para mielofibrose no Brasil, essa doença é rara e fatal se não tratada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que mielofibrose é uma doença rara, para a qual o diagnóstico pode ser muito difícil e até levar alguns anos para acontecer. Sendo assim, quando os pacientes descobrem a doença, já podem estar em estágio muito avançado para o qual não há opções terapêuticas, com exceção de ruxolinitinibe. Portanto, acredito que essa única opção de tratamento deve estar disponível para os pacientes do sistema público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois as pessoas necessitam do atendimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, mielofibrose é um câncer raro e ruxolitinibe é o único tratamento disponível no Brasil para estelares pacientes. É a nossa chance de ajudá-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, De fato, o ruxolitinibe é um medicamento paliativo e não modifica a taxa de transformação para leucemia aguda. A mielofibrose é uma doença que compromete muito a qualidade de vida dos pacientes e o ruxolitinibe pode amenizar os sintomas do paciente. A judicialização tornou o sistema de saúde extremamente injusto, pois pacientes no sistema público fora do Estado de São Paulo conseguem o medicamento por esta via.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: redução de esplenomegalia e sintomas constitucionais, Negativo: plaquetopenia, anemia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon, hidroxiureia, talidomida, eritropoetina, corticoide, danazol, transplante de medula óssea, Positivo: acesso no sistema publico, Negativo: nenhum reduz sintomas constitucionais, transplante tem alta mortalidade, efeito efêmero</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois de acordo com os estudos pivotais, COMFORT1 e 2, Ruxolitinibe demonstrou impacto muito significativo na qualidade de vida e sobrevida global para esse perfil de paciente, modificando o desfecho primário da doença. Mielofibrose é um câncer raro, progressivo e ruxolitinibe é o único tratamento aprovado para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Se faz urgente liberar esse medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: HYDREA, Positivo: Tem sido de grande valia., Negativo: Mesmo fazendo uso da HYDREA meu ba;co não diminuiu.</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Ruxolitinibe muda a vida do paciente, melhora dos sintomas e qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento ruxolitinibe representa a unica forma de terapia capaz de aumentar a sobrevida dos paciente e, mais importante, melhorar a qualidade de vida do paciente - conforme evidenciam as atualizacoes dos estudos COMFORT.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora da anemia e reducao da necessidade transfusional do paciente., Negativo: Plaquetopenia (de fácil manejo)</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Temos que pensar na dor e necessidade de cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, DISCORDO DA RECOMENDAÇÃO DA CONITEC!! SOU A FAVOR, da incorporação do medicamento no Rol do SUS. Trata-se do unico tratamento no mundo para Mielofibrose, que demonstrou ganho de sobrevida, diminuição do volume do baço, resolução dos sintomas e da aos pacientes uma nova perspectiva de vida com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um absurdo que os pacientes do sistema público de saúde não tenham acesso ao único tratamento aprovado para mielofibrose, que já esta dispoível no sistema privado. O paciente público não pode ser tratado diferente do paciente privado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento está mudando a qualidade de vida dos pacientes que já usam. Os tratamentos atuais sem o ruxolitinibe não tratam os pacientes de forma adequada.A incorporação deve ser feita para propocionar os pacientes com mielofibrose um melhor tratamento e mudança total na qualidade de vida durante o tratamento. E por ser uma doença rara, estes pacientes devem ser atendidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Conitec nunca é favorável a nada que seja no sentido de incorporar alguma medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/02/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os estudos COMFORT-i e COMFORT-II mostraram superioridade da medicação em relação à melhor terapia atual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Redução do baço, citopenias, Negativo: Pouco efetivo na redução do baço, não melhora sintomas constitucionais da doença.</p>
21/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O relatório diz que o remédio é apenas paliativo e de alto custo-benefício. Então que seja trocado por remédio de alta eficiência ao invés de gastar com algo ruim. Mas, na ausência de algo melhor, não dá pra não ser incorporado ao SUS. Não dá pra deixar o cidadão sem nenhum tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer tentativa de apoio ao ser humano que é negada, eu vejo como um ato contra a humanidade em todos os sentidos. Negar uma opção de medicamentos é o mesmos que negar a prestação de socorro. Mesmo que o medicamento não seja 100% o paciente deve ter o direito de decidir. O estado não pode dizer quem vai viver e quem vai morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É uma medicação específica para mielofibrose e já há decisão para que seja fornecida oelos planos de saúde, não há porque não ser também pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, deve haver tratamento para todos. 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento traz melhores benefícios à longo prazo em comparação as demais terapias existentes. 2ª - Não 3ª - Não
21/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não há tratamento equiparável disponível no SUS para essa indicação. Ruxolitinibe faz muita diferença na vida dos pacientes e deveria ser incorporado. Há inequidade de acesso às tecnologias se compararmos os canais público e privado para essa doença. 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tudo que for favorável a cura com um tratamento menos agressivo para pacientes com mielofibrose sou favor! 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo: Melhora da qualidade de vida e sintomas , Negativo: - 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HU, Positivo: Controle da leucocitose, Negativo: Anemia

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O ruxolitinibe é o único produto indicado para o tratamento de MF no mundo. Esta doença eh órfão de tratamento e por ser de evolução rápida e trazer muitos sintomas incapacitantes para a vida do paciente, acredito que o paciente tenha que ter direito ao acesso a droga, através do SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: Diminuição do baço, da sudorese , da fadiga, do prurido, insônia. melhora significativa da qualidade de vida do paciente., Negativo: Efeito colateral transitório: Anemia 3ª - Não
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa é uma doença grave e que se tratada corretamente desde o início a chance de sobrevida com qualidade é muito alta. 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Ruxolitinibe é o único tratamento aprovado para mielofibrose no Brasil com comprovação de melhora na qualidade de vida e aumento da sobrevida global. 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha tia se deu muito bem com o remédio, foi o único que o organismo dela aceitou 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque atualmente o ruxolitinibe é o medicamento disponível no mercado farmacêutico, eficaz contra mielofibrose primária, mielofibrose pós-policitemia vera ou mielofibrose pós trombocitemia essencial. 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O ruxolitinibe é o único medicamento disponível até o momento para mielofibrose primária, mielofibrose pos policitemia vera ou mielofibrose pos trombocitemia essencial de risco alto ou intermediario-2. Meu marido tem mielofibrose primária risco alto e só continua vivo graças a este medicamento. São moléstias que debilitam muito os pacientes.Por tratar-se de moléstias raras, não são tantos pacientes, não iria onerar tanto o SUS, mas é a diferença entre viver ou deixar morrer. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe (Jakavi) 20mg, Positivo: Mantém o eritrograma em níveis razoáveis para que o paciente não necessite de transfusões frequentes de hemacias, impede a progressao da fibrose da medula, Negativo: Dor de cabeça de intensidade fraca e não constante 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento irá beneficiar pacientes de todo Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante a incorporação de ruxolitinibe no arsenal terapêutico para dar aos profissionais de saúde uma alternativa mais eficaz, que sem dúvida irá dar mais qualidade de vida aos pacientes em tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que ruxolitinibe faria muita diferença na vida dos pacientes com mielofibrose primária, considerando que os pacientes que possuem plano de saúde já possuem esse benefício, e a parcela da população que é atendida somente pelo SUS, entendo que é algo que deveria ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, essa medicação faz parte da minha rotina medica em pacientes de convenio com otimos resultados. Claro que quando bem indicada!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RUXOLITINIBE, Positivo: MELHOROU EM MUITO A QUALIDADE DE VIDA DESSES PACIENTES , A MAIORIA JOVENS ( ENTRE 40 E 50 ANOS) EXCELENTE PARA A FASE CELULAR DA MIELOFIBROSE... E PARA POLICITEMIA VERA QUE NAO TOLERA OU RESPONDE À HYDREA! , Negativo: NAO PODE SER UTILIZADA EM PACIENTES COM PANCITOPENIA SEVERA, ESPECIALMENTE PLAQUETAS BAIXAS.... QUE É A FASE HIPOCELULAR DA DOENÇA</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HYDREA, CORTICOIDE , DAPSONA , Positivo: ESSES SAO A PRIMEIRA LINHA DEPENDENDO DA FASE...., Negativo: HYDREA : LESOES CUTANEAS GRAVES, ULCERAS CUTANEAS QUE NÃO CICATRIZAM...CORTICOIDES : EDEMA, NEM SEMPRE RESPONDEMDAPSONA: POUCA RESPOSTA E TOLERANCIA DOS PACIENTES</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A inclusão desse medicamento será muito importante para os pacientes de mielofibrose que hoje não possuem outra opção com eficácia comprovada e melhora de sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/02/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/02/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O ruxolitinibe é o único tratamento aprovado para mielofibrose no Brasil que melhora a qualidade de vida e sobrevida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
27/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os estudos Comfort 1 e Comfort 2 demonstraram que houve um aumento considerável na qualidade de vida dos pacientes com Mielofibrose. Só sabe quem tem a doença. Muitos pacientes voltaram a ter vida normal sem sintomas da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vidaMelhora dos sintomas o paciente passa de um cadáver para um ser normalAlguns estudos falam sobre aumento da sobrevida, Negativo: Pode diminuir o número de plaquetas e anemia também 3ª - Não
02/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, MF é uma doença grave q progride rápido e esse é o único tratamento eficaz 2ª - Não 3ª - Não
27/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
21/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/02/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Porque tá previsto na constituição que é dever do Estado zelar pela saúde. 2ª - Não 3ª - Não
27/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Existem muitos doentes necessitando de tratamento e a sobrevida após o tratamento é enorme 2ª - Não 3ª - Não
27/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/02/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que podemos beneficiar os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/02/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A incorporação de um medicamento como esse é muito importante para os pacientes que atualmente não possuem outra opção para tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É o único medicamento capaz de estabilizar o paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eritropoetina, Positivo: Não teve , Negativo: Necessidade de suporte transfusional
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes precisam ter acesso a essa medicação para melhorar a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Desde a aprovação da medicação, os pacientes já em uso da medicação tiveram melhora importante da qualidade de vida, com diminuição da necessidade de internações, das transfusões. Alguns pacientes puderam voltar as suas cidades no interior pois necessitaram menos de visitas hospitalares</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolotinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vida , Negativo: Devido a judicializacao muitos pacientes tiveram a suspensão abrupta e ficaram sintomáticos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo: Diminuição da esplenomegalia , Negativo: Citopenias, câncer de pele, úlceras, e pouca alteração na sintomatologia do paciente</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso a este medicamento deve ser considerado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo plenamente. Sou portadora da mielofibrose primária, e sinto muito desconforto abdominal, edema nos membros inferiores e superiores. Gostaria muito de ter a oportunidade de ter a chance de vida aumentada. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso regularmente o hydrea, 2x/dia., Positivo: Hydrea tem me ajudado, mas meu abdômen tem aumentado. Uso AAS - para diminuir a chance de trombose , Negativo: Edema, dores de cabeça, esquecimento, dores nas juntas. 3ª - Não
05/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, A doença precisa de novas medicações, para que a qualidade de vida dos pacientes seja melhorada. Se ha essa possibilidade, por quê nega-la? 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea e Anagrelide, Positivo: Hydrea: no meu caso, reduz a inflamação e o inchaço do baço, mas nao diminui a contagem de plaquetas e piora a anemia. Anagrelide- funciona bem na reducao de plaqueta e na melhora da anemia, Negativo: Hydrea: nao funciona para a diminuição das plaquetas e piora a anemia. Anagrelide: nao impede o aumento do baço e nao combate a inflamação da medula, causa enxaqueca e cansaço.
06/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos deveríamos ter acesso gratuito, rápido e eficiente a tratamentos de saúde para toda e qualquer doença, por meio de tratamentos modernos e com empatia. Afinal, poderia ser um ente querido ou nós mesmo a necessitar de tal tratamento. Além disso, saúde é um direito social previsto na nossa Constituição que todo o povo deveria ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não
06/03/2020	Empresa	1ª - Discordo, Como parte do nosso trabalho como Clínica de Bem Estar, apoiamos o projeto Câncer sem Mistério (Instagram), que busca desmistificar a oncologia para o público leigo. Como um dos nossos grandes focos é no público idoso, buscamos sempre a excelência dos tratamentos e opções de bem estar para a maior idade. Dessa forma, apoiamos a incorporação do Ruxolitinibe como forma de garantir o único tratamento de mielofibrose disponível no Brasil para esses pacientes que apresentam um quadro de câncer hematológico agressivo e progressivo. Além disso, o paciente de plano de saúde já conta com essa opção terapêutica, enquanto o do SUS infelizmente não. Até quando haverá esse abismo entre os sistemas de saúde, afinal existe uma falta de isonomia tamanha entre sus e privado. Ferindo um dos principais direitos constitucionais, o princípio da igualdade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Como membro do Grupo “câncer sem mistério” queremos dar nossa contribuição para a Consulta Pública do medicamento de Mielofibrose que está sendo analisado. Abordaremos nosso posicionamento em tópicos:1 - A mielofibrose é uma doença mieloproliferativa de caráter raro, grave e de progressão agressiva. O paciente tem dificuldade de locomoção, baço aumentado, fadiga, sudorese noturna e anemia.2 - Não existe nenhum tratamento disponível do SUS que possa fazer o manejo adequado desses sintomas , restando apenas tratamentos paliativos como a hidroxiureia.3 - Só existe no Brasil o medicamento Ruxolitinibe, também conhecido como Jakavi, que é uma droga órfã que atende todos os quesitos para garantir qualidade de vida ao paciente. Está droga aumenta a qualidade de vida do paciente e reduz o inchaço do baço, que é extremamente incapacitante. Convido aos funcionários da CONITEC a refletirem o quanto você carregar umBaço extremamente inchado, pode simplesmente te retirar do convívio social e te incapacitar.4 - O paciente de Plano de Saúde já conta com a medicação no Rol da ANS. Por que um paciente é digno de ter em seus sistema e o outro não? Por que para uma Agência reguladora como a ANS os estudos clínicos e as evidências científicas foram suficientes para incluir o Ruxolitinibe no Rol de cobertura dos planos de saúde e para o SUS não há evidência? Qual agência de ATS está certa nesta história?5 - O paciente que usa Ruxolitinibe pode se reinserir não sociedade e passar a trabalhar e ter um convívio normal entre seus pares.conclusão: Não existe argumento que sustente a não incorporação de um medicamento que só virá. Beneficiar os poucos pacientes que existem no Brasil. Uma doença ultra rara não deverá pesar tanto aos cofres públicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Mielofibrose e uma doença rara e sem tratamento, hoje os pacientes não tem como ser tratados no sistema públicos. O impacto deste medicamento na vida dos pacientes e muito grande com melhora dos sintomas e ganho de sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As doenças citadas não têm tratamento adequado. São doenças órfãs, progressivas e muito adoeedoras. Os pacientes sofrem. O ruxolitinibe consegue minimizar em muito esse sofrimento!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora rápida dos sintomas clínicosControle laboratorial Melhor a da qualidade de vida. Poucos efeitos colaterais, Negativo: Necessidade de controle laboratorial</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea, AAS, Positivo: Poucos efeitos colaterais, controle laboratorial, Negativo: Não controla os sintomas clínicos e constitucionais</p>
07/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As alternativas terapêuticas referidas não são igualmente eficazes para todos pacientes e estas terapias apresentam também complicações ou má resposta para alguns pacientes, restringindo nossas opções .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, Positivo: Melhora do ânimo , do hemograma e diminuição da esplenomegalia, Negativo: Não avaliável</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Talidomida, Prednisona,, Positivo: Melhora clínica e hematológica , diminuição da esplenomegalia , Negativo: Pancitopenia, úlceras nas pernas, hiperpigmentação de unhas e pele, não resposta terapêutica</p>
06/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente e tenho conhecimento da importância desse medicamento para àqueles como eu, tem a Mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portador de mielofibrose primária, e quando do diagnóstico tinha expectativa de sobrevida de 1,5 anos. Depois que comecei a fazer uso do ruxolitinibe voltei a ganhar peso, chegando quase ao normal. O medicamento também melhorou meu quadro geral, hoje estou as vésperas do transplante de medula, e o ruxolitinibe foi FUNDAMENTAL para que conseguisse esperar os doadores e propiciou uma melhora EXTREMAMENTE SIGNIFICATIVA como preparação para o transplante alogênico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: JAKAVI ruxolitinibe, Positivo: Diminuição do baço, ganho de peso, melhora no quadro físico geral. , Negativo: Comparado aos benefícios os efeitos colaterais quase não existiram.</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os estudos COMFORT-I e II(Verstovsek S, 2012, Cervantes F 2013) foram estudos clínicos randomizados, fase III de boa qualidade, que demonstraram a superioridade de ruxolitinibe comparado aos braços comparadores (placebo ou Melhor Terapia Disponível) em termos de redução de baço, melhora na qualidade de vida e boa tolerabilidade, que posteriormente também foram associados ao aumento de sobrevida global. Além dos estudos pivotais, o estudo de acesso expandido JUMP (Ali H.K et al, 2020), que apresentou uma significativa representatividade de 104 pacientes (Tavares RS, 2019) brasileiros, corroborou com os dados de eficácia e segurança oferecidos por ruxolitinibe previamente descritos. A mielofibrose é uma doença rara e que tem poucas opções terapêuticas eficazes no SUS, portanto seria fundamental a incorporação do ruxolitinibe no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RUXOLITINIBE PARA TRATAMENTO DE MIELOFIBROSE, Positivo: NA MINHA EXPERIENCIA USEI O RUXOLINIBE NO ESTUDO JUMP, PARA MIELOFIBROSE PRIMARIA DE RISCO INTERMEDIARIO 1-2 E ALTO RISCO.O RUXOLITINIBE MOSTROU SER UM MEDICAMENTO EFICAZ NA REDUÇÃO DOS SINTOMAS CONSTITUCIONAIS, DA ESPLENOMEGALIA E AUMENTO DE SOBREVIDA EM PACIENTES COM MIELOFIBROSE PRIMARIA., Negativo: ANEMIA, MANEJADA COM TRANSFUSÃO; PLAQUETOPENIA MANEJADA COM AJUSTE DE DOSE</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HIDROXIUREIA, INTERFERON, Positivo: A HIDROXIUREIA É EFICAZ NO CONTROLE INICIAL DA ESPLENOMEGALIA , LEUCOCITOSE E PLAQUETOSE, MAS NÃO NOS SINTOMAS CONSTITUCIONAIS.O INTERFERON É CAPAZ DE REDUZIR O GRAU DE FIBROSE DA MEDULA ÓSSEA., Negativo: NÃO MUDA A HISTORIA NATURAL DA DOENÇA. NÃO PODE SER USADA EM PACIENTES COM CITOPENIAS. OUTRO EFEITO ADVERSO: ULCERAS CUTANEAS.INTERFERON - NEM SEMPRE TOLERADO PELOS PACIENTES</p>
06/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Melhora na disposição, controle do suor sem motivos, combate a fraqueza, etc., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento essencial a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda tenho Jakavi Anadol Ácido fólico Torlós Omeprazol Prednisona, Positivo: Melhora na qualidade de vida Voltei a pedalar Trabalhar Lazer, Negativo: Algumas manchas no braço, talvez pela idade.....</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portador de mielofibrose primária, e quando do diagnóstico tinha expectativa de sobrevida de 1,5 anos. Depois que comecei a fazer uso do ruxolitinibe voltei a ganhar peso, chegando quase ao normal. O medicamento também melhorou meu quadro geral, hoje estou as vésperas do transplante de medula, e o ruxolitinibe foi FUNDAMENTAL para que conseguisse esperar os doadores e propiciou uma melhora EXTREMAMENTE SIGNIFICATIVA como preparação para o transplante alogênico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: JAKAVI ruxolitinibe, Positivo: Diminuição do baço, ganho de peso, melhora no quadro físico geral. , Negativo: Comparado aos benefícios os efeitos colaterais quase não existiram.</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Precisamos ter mais opções terapêuticas para uma patologia tão importante</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma, Positivo: Desconheço , Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe diminui a mortalidade em 33%, melhora a sintomatologia com grande melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Diminui mortalidade, redução da esplenomegalia, melhora da sintomatologia, caquexia e diminui risco de transformação para leucemia aguda , Negativo: Sem pontos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona e hidroxiureia , Positivo: Sem pontos , Negativo: Sem efeito na esplenomegalia e sintomatologia. Além de não interferir no risco de transmissão leucemias</p>
08/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Concordo com a incorporação do ruxolitinibe no SUS, desde que o exame molecular que avalia a presença da mutação em JAK2 seja realizado , garantindo que apenas os pacientes positivos para a mutação sejam tratados com a droga específica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, o tratamento é eficaz e deve ajudar os pacientes a ter mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho muito importante esta incorporação no SUS pq trata-se de um câncer raro, uma doença não atendida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora dos sintomas e redução do baço., Negativo: Dificuldade de conseguir a medicação 3ª - Não
08/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo em nao incorporar no SUS este remédio pq os pacientes precisam muito para melhorar sua vida e viver mais tb. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Aumenta a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Muito dificil conseguir o remedio na secretaria de saúde. 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hydra e atualmente imatinib, Positivo: Positivo e que prolongar mas as nossas vidas , de que usar, Negativo: Hydra dava febre ,dor de cabeça, cansaço e sonolência,já o imatinib dói muito os ossos todos os dias, cansaço, sonolência, muita tondura e a vista fica embaçada e cansaço 3ª - Não
08/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Cancer raro, doença órfã, necessidade não atendida e falta de medicamentos disponíveis 2ª - Não 3ª - Não
08/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Odiara tratamento de câncer , nenhum . Acredito que é importante o Estado ajudar estes pacientes , Positivo: Cada pessoa tem indicação para um tipo , Negativo: Desconheço
08/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante que os pacientes de mielofibrose tenham essa opção. 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É o único tratamento para os pacientes de Mielofibrose.Devolve qualidade de vida a essas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
08/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Para um medicamento reconhecido pela ANVISA e pela ANS, o ruxolitinibe deveria também ser incorporado no sus para os pacientes que nao apresentam opcoes eficazes de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitos pacientes podem ser salvos a partir da incorporação deste importante medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, O medicamento é mais uma opção de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Diminuição do baço e normalização do hemograma, Negativo: Não houve

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidores de tirazina quinaze., Positivo: Inibem a produção excessivas e células cancerígenas., Negativo: Diarréia, sacramentos nasais e subcutâneos, dores nas articulações, perda de peso, febre.</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há resultados promissores na literatura científica que comprovam a eficácia do medicamento para as comorbidades propostas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Faço uso de Ruxolitinibe há 3 anos tendo como resultado uma melhora dos sintomas da mielofibrose</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ruxolitinibe, retirada do baço, infusão de sangue, Positivo: Ruxolitinibe: eliminou sintomas com febre, sudorese, dores nos ossos.Retirada do baço deu mais estabilidade aos níveis de hemoglobina espaçando a necessidade de infusão de sangue., Negativo: Retirada do baço provocou aumento dos níveis de plaquetas</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se existem pessoas com esse tipo de necessidade, sendo contribuinte, existe a necessidade de inclui-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Segundo a constituição do Brasil, todos sem exceção tem direito à saúde. As pessoas portadoras de doenças raras também têm esse direito. Os medicamentos para essas doenças raras são caros, então se são efetivos paras essas doenças, o Governo tem obrigação de fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que quanto mais opções de tratamentos existentes e aprovadas, melhor para o tratamento do paciente. Dá mais possibilidades de vida para uma doença tão grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Estudos mostram melhora da fibrose medular após início do Ruxolitinibe, melhora na qualidade de vida, devido ao controle de liberaçãondas citocinas inflamatórias pela fisopatologica da doença. Além disso, com evolução da doença, pacientes apresentam internações prolongadas, com uso de antibioticos caros, além da politransfusão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Paciente apresentou melhora importante da mielofibrose, sem mais necessidade transfusional, controle sintomático importante., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia e suporte transfusional., Positivo: Controle temporário, e por curto período, dos valores hematimétricos., Negativo: A mielofibrose é uma doença que responde mal.ao hidroxiureia.</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acredito na importância e responsabilidade que o Laboratório Novartis tem em levar qualidade de vida para quem precisa. Vivemos em um país, que a saúde vem sendo sucateada e não sendo tratada como deveria. Acredito na importância e funcionalidade desse medicamento. Essa doença vem se alastrando e precisamos de todas as descobertas para que possamos acreditar na cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é um tipo raro de câncer do sangue e, atualmente, não há Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde para o tratamento.É uma neoplasia rara e o Ruxolitinibe, comprovadamente, alivia os sintomas da doença, aumenta a sobrevida global e a qualidade de vida, além de reduzir o tamanho do baço.Considerando que os efeitos adversos descritos não impediram a continuação do tratamento, já que as complicações reduziram quando a dosagem do medicamento foi ajustada ou com a transfusão de sangue.Considerando que os benefícios desse medicamento se mantêm, em média, por três anos, o Ruxolitinibe apresenta melhora e/ou alivia os sintomas da mielofibrose, além da literatura descrever poucos eventos adversos que precisam de intervenções.Considerando que o Ruxolitinibe possibilitará aos pacientes outras opções terapêuticas que possam melhorar seu prognóstico.Solicita-se, então, que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) se atente aos fatos acima reportados e tome as providências necessárias para a garantia do melhor tratamento a todos os pacientes de mielofibrose no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os vários trabalhos clínicos tem mostrado benefício no tratamento de pacientes que tem o diagnóstico de Mielofibrose. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Controle dos sintomas e da doença e melhora na qualidade de vida., Negativo: Até o momento somente Plaquetopenia controlável com manuseio da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia, Positivo: Controle das contagens hematimétricas mais sem benefício em sobrevida, controle e melhora na qualidade de vida., Negativo: Náuseas, vômitos e pancitopenia
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar muitos pacientes do SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O cidadão brasileiro que paga devidamente seus impostos, tem direito de receber o melhor atendimento e tratamento disponível pelo sistema único de saúde. Portanto, o sistema deve incorporar a medicação a que este relatório se refere para que haja uma democratização do acesso á saúde plena para os mais desfavorecidos. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento irá ajudar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O paciente do sistema publico tem que ser tratado igual ao paciente do sistema privado. A droga ja esta aprovada no sistema privado e é o único tratamento comprovadamente eficaz. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento pode salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ainda quena conitec avalie como paliativo, o tratamento proporciona melhora na qualidade de vida e nos sintomas aos pacientes, desta forma visando a melhoria para os pacientes atendidos pelo sus, o medicamento deveria ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que todos pacientes com câncer devem ter direito ao tratamento de doença como essa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Desconheço os estudos clínicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer incorporação para melhorar a qualidade de vida deve ser considerada baseada em evidências científicas., mas na ausência de PCDT, a enfermidade não pode ficar tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que toda forma de tratamento deve ser oferecida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo porque essa populacao tem poucas opcoes para controle de sintomas e a medicacao permite que o paciente possa receber transplante alogenico em melhores condicoes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Reducao de caquexia e esplenomegalia. Melhora do status clinico para trasnplante alogenico, Negativo: Citopenias, mas controlaveis</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, transfusoes, Positivo: Poucos, Negativo: Ineficaz em grande parte dos casos, citopenias.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A mielofibrose primária é uma doença relevante e que deve ser considerada interesse público. Uma vez que temos um remédio que pode ajudar essas pessoas, devemos considerar isso dentro do rol. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento irá beneficiar muitos pacientes em todo Brasil. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos os pacientes deveriam ter direito ao acesso ao tratamento comprovadamente eficaz. Tratamento, que é já aprovado no sistema privado. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito no benefício para muitos pacientes com a doença. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos os pacientes deveriam ter direito ao acesso ao tratamento comprovadamente eficaz. Tratamento, que é já aprovado no sistema privado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 133 mil pacientes com este problema. Deve ser incluso 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável a incorporação de Ruxolitinibe 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas que sofrem com a mielofibrose não apresentam outras opções terapêuticas além do ruxolitinibe. Por isso é importante que haja a incorporação desse medicamento para melhorar a vida dos pacientes com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O paciente do sistema público não pode ser tratado com diferença em relação ao paciente do sistema privado. Esse medicamento é incorporado no privado ja, e é a único tratamento comprovadamente eficaz para essas doenças. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Terapia eficaz e que traz grandes benefícios aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O ganho em sobrevida e qualidade de vida são inquestionáveis- o paciente público merece um tratamento melhor para essa patologia. 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mediante a necessidade médica não atendida, está incorporação traria benefício para os pacientes que não apresentam possibilidade de transplante. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Se comprovado sua eficácia, é importante que haja o oferecimento do medicamento na rede pública de saúde, visto que a alta demanda de transplante de medula óssea pode agravar o quadro clínico do paciente e leva-lo a óbito antes mesmo de ter a possibilidade de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ruxolitinibe é a única medicação aprovada para o tratamento da Mielofibrose. Com maior qualidade de vida e sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Será muito importante essa incorporação para os pacientes com essa doença tão grave. 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento trará qualidade de vida aos pacientes que sofrem com essa doença, como a minha tia q está debilitada e com dificuldades com o tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outros quimioterapia que não ajudam muito , Positivo: Medicamentos parecem estacionar a doença mas não melhora a qualidade de vida , Negativo: Sem melhora na qualidade de vida 3ª - Não
04/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço amigo que se recuperou da saúde, teve diminuição do tamanho do baço quando iniciou com o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A mielofibrose é uma doença órfã que possui necessidades não atendidas para o paciente do Sistema Único Universal (SUS). Há uma total falta de medicamentos próprios para a mielofibrose, havendo apenas hidroxiureia e outros paliativos. Um câncer raro e progressivo/agressivo como esse. Ao pode ter gaps em sua jornada. O Ruxolitinibe demonstra evidências claras em seu estudo COMFORT e JUMP que há uma melhora da sintomatologia deste paciente, melhora na qualidade de vida com a redução do baço e cansaço por exemplo, bem como o aumento de anos de vida ou ganho de sobrevida. Conheci a doença através da ABRALE e suas campanhas de conscientização. Me sensibilizei com a causa e agora estou aqui para exercer meu papel de cidadão me posicionando nesta consulta. 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo, pois ao atender pacientes com o diagnóstico de mielofibrose (tipos descritos no enunciado) foi possível identificar a melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes que tinham iniciado o tratamento por pouco tempo. Os pacientes e médicos indicaram que houve melhora, que os pacientes apresentavam menos queixas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Diminuição do baço, menos queixas de dores, inchaços. , Negativo: Não houve pontos positivos indicados pelos pacientes. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Diminuição do baço, menos queixas de dores, inchaços. , Negativo: Não houve pontos positivos indicados pelos pacientes.
05/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discordo, vi um amigo da minha família definhando em uma cama por 6 meses após o diagnóstico, trata-se de um câncer raro e progressivo e infelizmente ele dependia do SUS que não tinha tratamentos adequados disponíveis. Se temos a possibilidade de melhorar os sintomas e a qualidade de vida dos pacientes devemos lutar para que o medicamento esteja disponível na rede pública! 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Mielofibrose é um câncer raro e progressivo com grande impacto na qualidade de vida e sobrevida. O único tratamento aprovado para doença com resultados consistentes em ganho de sobrevida global e qualidade de vida é o Ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Doença neoplásica progressiva sem tratamento curativo além do transplante alogênico de medula óssea.O tratamento de primeira linha com Hidroxiuréia pode ser eficaz por breve período.O uso de Ruxolitinibe, como segunda linha, pode propiciar redução da esplenomegalia e melhora da qualidade de vida ao paciente, com aumento da sobrevida livre de progressão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução da esplenomegalia. Melhora do estado geral e da sintomatologia (febre, ingesta oral, fadiga, etc), Negativo: Leucopenia e plaquetopenia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia., Positivo: Ciitorredução., Negativo: Mielotoxicidade</p>
05/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos os novos tratamentos sejam importantes e necessários considerando a eficiência na melhora da qualidade de vida dos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, vivemos em pais com grande numero de pessoas sem condições de bancar estes tratamentos e é muito sofrimento pra familia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ruxolitinibe é a única medicação disponível específica para Mielofibrose extremamente útil a pacientes com baço muito aumentado e sintomático</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: JAKAVI, Positivo: diminuiu em mais de 50% tamanho do baço de pacientes graves e fez com que os mesmos melhorassem de sudirese, emagrecimento e febre, Negativo: nhnhum importante. Plaquetopenia manejável</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de medula ósseaHydrea, Positivo: Curativo porém somente util em pacientes mais jovens e de alto riscoDiminui o baço mas não melhora os sintomas, Negativo: Morbidade e mortalidade altaCitopenias</p>
01/03/2020	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe é droga extremamente útil em Mielofibrose em casos de esplenomegalia muito importante e pacientes extremamente sintomáticos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: JAKAVI, Positivo: Melhora do estado geral, sintomas e diminuição da esplenomegalia, Negativo: plaquetopenia manejável</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de Medula ÓsseaHydrea, Positivo: TMO: CurativoHydrera reduz o baço mas não melhora sintomas, Negativo: Alta morbidade e mortalidade e indicado em pacientes sem co-morbidades importantesPancitopenia</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todo medicamento que traga benefícios para pessoas doentes, tem que ser levando em consideração e liberado seu uso e distribuição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se minha mãe tivesse tido a oportunidade desse tipo de tratamento talvez tivesse tido chance de sobreviver. Por isso acho importante o incorporação. 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio precisa ser disponibilizado aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Para pacientes com mielofibroscose esplenomegalia não ha nenhum tratamento disponível. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução da esplenomegalia, melhora da fadiga, melhora dos níveis da hemoglobina e plaquetas e redução das transfusões. , Negativo: Náuseas, infecção, cefaléia. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Redução da plaqueta, Negativo: Não melhora a fadiga, nem o tamanho do baço. Piora a anemia.
03/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Para pacientes com mielofibroscose esplenomegalia não ha nenhum tratamento disponível. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução da esplenomegalia, melhora da fadiga, melhora dos níveis da hemoglobina e plaquetas e redução das transfusões. , Negativo: Náuseas, infecção, cefaléia. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Redução da plaqueta, Negativo: Não melhora a fadiga, nem o tamanho do baço. Piora a anemia.
03/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É a única medicação que apresenta benefícios comprovados para os pacientes desta doença rara. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora dos sintomas inflamatórios e esplenomegalia, Negativo: Eventual citopenia 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusão de plaquetas e hemácias , Positivo: Estabilização transitoria, Negativo: Riscos infecciosos e imunes
03/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TalidomidaHidroxiureiaRadioterapia, Positivo: Pouca toxicidade, Negativo: Baixa eficacia

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2020	Outra	1ª - Discordo, Evidência revelam redução esplenomegalia e sintomas associado em ganho de sobrevida ppte em pcte de alto risco / intermed 2 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento suportivo + hidroxiureia , Positivo: Sem alteração significativa na esplenomegalia oi sintomas sistêmicos , Negativo: Toxicidade hematológica com pouco impacto na redução da esplenomegalia e/ou sintomas Sistêmicos
03/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora qualidade de vidaDiminuição esplenomegalia , Negativo: Piora da anemia inicialmente 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eritropoetina, Positivo: Pouquíssimos , Negativo: Injetável
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq é uma medicação de alto custo, e a doença não escolhe classe social, dificultando o acesse aos que não possuem condições de arcar com esse custo 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tratamento mais eficaz para esta patologia é muito importante 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A mielofibrose só pode ser devidamente tratada através do remédio ruxolitinibe. O número de pacientes com a doença não é expressivo no Brasil, portanto o fornecimento pode ser realizado. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, se o unico remedio que tem 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos oacientes que necessitam do medicamento estão correndo risco de morte por não terem condições de comprarem o remédio pelo alto custo. Meu avô está nesta situação. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Mielofibrose é uma doença rara e somente é possível de tratar através do medicamento em questão. O acesso ao medicamento, entretanto, é de alto custo e não pode ser acessado por qualquer cidadão. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora do quadro anemico, reducao do baco, aumento da disposicao e melhora consideravel dos exames de sangue periodicos, Negativo: Nenhum aparente 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque o ruxolitinibe não é um medicamento de ampla requisicao, ja que trata de uma doença rara. A doença em questao (a mielofibrose) é uma doença grave e pode levar o paciente a óbito caso nao seja tratado. E o medicamento ruxolitinibe é o único que pode conter a doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe (Jakavi), Positivo: Melhora da disposicao/qualidade de vida, melhora dos resultados de exame de sangue, reducao da anemia e do tamanho do baço., Negativo: Quase imperceptíveis. 3ª - Não
16/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o medicamento é o unico capaz de conter a doença que, alem de rara é grave. As estatiticas mostram que o numero de pacientes com mielofibrose é pequena, portanto não ocasionará grandes investimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe - Jakavi, Positivo: Melhora dos exames de sangue, reducao do baco., Negativo: Nao foram percebidos</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque tenho amigos que se tratam da mielofibrose e somente podem ter acesso ao tratamento correto (atraves do ruxolitinibe) atraves do governo. O valor do remedio é absurdamente caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nós pagamos altíssimos, e acredito q a saúde e implantação de novos medicamentos no SUS e o caminho para mostrar para toda a população q esses impostos estão retornando para a população e principalmente para os mais necessitados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a spiranza., Positivo: A spiranza para o avanço da ame(atrofia muscular espinhal)q e a doença que minha filha tem.Ela não tomou ainda, estamos esperando ela ser chamada pra tomar., Negativo: A spiranza tem efeitos diferentes para cada paciente.e pode ser que nai há filha ela não faça o esperado.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos têm o direito de viver e de ter acesso a melhor saúde. Confio que reverão vosso posicionamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um direito do cidadão ter sua saúde restaurada, aliviar seu sofrimento e manter se firme, confiante na cura. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que deve ser reavaliado a incorporação de ruxolitinibe, devendo ser positiva 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à incorporação pois não existe outro medicamento que trate especificamente a mielofibrose no SUS e a maioria dos pacientes não tem convênio. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu discordo dessa recomendação, pois o ruxolitinibe é a única opção terapêutica para mielofibrose para o paciente do SUS, considerando que é uma doença rara e que muitos pacientes ficam sem tratamento por isso. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Melhora clínica de pacientes em uso dessa medicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: Melhoras dos sintomas clínicos dos pacientes como inapetência, desconforto abdominal e perda ponderal. Redução significativa do baço. , Negativo: Sem efeito negativo até o momento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo: Apenas discreta melhora dos sintomas clínicos. , Negativo: Mínima melhora dos sintomas constitucionais. Toxicidade hematológica.
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Mielofibrose é uma doença rara e sem nenhuma opção de tratamento. Presenciei o caso de um amigo residente em Santos chamado Adriano Aguiar que com 40 anos foi diagnosticado com a doença. Na época Jakavi não estava incorporado no ROL da ANS e então foi submetido a um transplante para tentar a cura. Falaceu 40 dias após o transplante por uma bactéria hospedeira. Talvez, se tivesse tido acesso ao Jakavi, estaria entre nós e com muita qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com Jakavi. , Positivo: Conheci 2 pacientes através da Abrale ( Sr Hamilton e Fernanda ) que tomam Jakavi e tem ótimos resultados e qualidade de vida. Vi um estudo recentemente conduzido no Brasil que mostra que o uso de Jakavi aumentou a mediana da sobrevida global dos pacientes de Mielofibrose. Aumentou inclusive a qualidade de vida dos pacientes, diminuindo sintomas como baço aumentado, fraqueza e os reinseriu no convívio social. , Negativo: não foi verificado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com Hidroxiureia o seu tratamento com hidroxiureia era quase ineficaz. Os sintomas da doença permaneciam e impossibilitou que trabalhasse. , Positivo: desconheço , Negativo: Sua melhora não foi possível com Hidroxiureia e nem a sua qualidade de vida</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o medicamento é responsável por tratar adequadamente do quadro de mielofibrose e salvar os pacientes do óbito. O medicamento, além de ser o adequado para a doença (mielofibrose) é de altíssimo custo para um cidadão comum.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe., Positivo: Melhora do quadro anêmico, redução do baço e melhora dos exames de sangue, além de melhorar a fadiga., Negativo: Não percebemos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que o medicamento deve sim ser utilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não sei o que dizer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, são doenças graves que não tem ainda outra medicação especifica para usar 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Interfere na progressão da doençaDiminuiu esplenomegalia e melhorou qualidade de vidaCom maior uso podemos definir melhor momento de iniciar, Negativo: tempo curto de respostaefeitos hematológicos e ajustes de dose 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além do produto em avaliaçãoSomente citorredutor -- HidroxiureiaDerivados de sangue, Positivo: Prolonga sobrevida, não impede progressãoFacilidade de administração, Negativo: Refratariedade
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há grande necessidade por pessoas de baixa renda, visto que o valor do medicamento é alto 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ruxolitinibe, Positivo: Melhora do quadro anêmico, redução do baço e da fadiga alem de melhora nos exames laboratoriais, Negativo: Não foram percebidos 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo o paciente com mielofibrose depende exclusivamente do ruxolitinibe para um tratamento adequado e o medicamento é absurdamente caro. Como a doença não é numerosa no Brasil, o investimento não será muito alto. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora ja no primeiro mes de uso da disposicao, reducao do baco. Posteriormente foram verificados melhora do quadroanemico e exames de sangue com melhores resultados., Negativo: Nao foram significativos a ponto de serem reparados. 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois um medicamento desse é extremamente caro e é o unico responsavel por tratar com qualidade da mielofibrose. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora consideravel no quadro anemico, na disposicao do paciente, tambem na reducao do baço e nas plaquetas do sangue. , Negativo: Nao percebi 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento é útil para os pacientes com mielofibrose, melhoram a qualidade de vida, diminui o baço e a necessidade transfusional. E também para os pacientes com p verá que não toleram hidroxiureia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Descritos acima., Negativo: Trombocitopenia controlável com redução da dose. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Ineficaz nos estágios avançados da mielofibrose , Negativo: Pancitipenia

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente com mielofibrose possui apenas um tratamento possível: o uso do Jakavi (ruxolitinibe). O medicamento é o único capaz de controlar a doença e aumentar a sobrevida do paciente. Infelizmente, o valor do remédio é inacessível ao cidadão comum... logo, julga-se humanamente certo que o governo ofereça o tratamento a essas pessoas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução da anemia, do tamanho do baço. Melhora da qualidade de vida, considerando melhor condicionamento físico, menos cansaço e melhores resultados dos exames de sangue., Negativo: Não foram notados 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive. Tenho uma amiga necessitando do remédio, Positivo: Precisa tomar para saber efeitos positivos, Negativo: Esperando um transplante. Preciso urgente do remédio
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio é de alto custo e pessoas que precisam dele não têm o dinheiro necessário. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento em questão é a única chance de sobrevida dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora do quadro anêmico do paciente, redução do baço e da fadiga, melhora considerável dos exames de sangue., Negativo: Não foram percebidos. 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, No meu ponto de vista, se existe um remédio que proporcione uma maior sobrevida eu tenho direito a esse medicamento.A Constituição é bem clara quando diz que o cidadão tem direito a Saúde...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tomo diariamente 2 comprimidos de 500mg de Hidroxiureia.Durante minha gestação e amamentação eu tive que tomar Interferon 3.000.000 UI injetável pois, o hidroxiureia causa problemas a saúde do bebe, Positivo: hidroxiureia - até acertar a dosagem correta minhas plaquetas continuaram a subir. Tive nauseas e poucos efeitos colaterais.Interferon - no primeiro dia de uso tive muita febre de ficar de cama por 4 horas, até a febre baixar. Depois o meu corpo se adaptou e não tinha reações., Negativo: hidroxiureia - Tive muitas nauseasInterferon - no primeiro dia de uso tive muita febre de ficar de cama por 4 horas, até a febre baixar. Desconforto em ter que aplicar a injeção em mim mesma.</p>
16/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe é a minha única chance de tratamento e de sobreviver à doença. Caso eu não me trate com o medicamento certo as chances do quadro evoluir para uma leucemia são certas e corro o risco de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhorei muito em relação a minha disponibilidade fisica, respiracao e disposição. Também meu baço diminuiu bastante, meu quadro anemico se estabilizou e os resultados dos exames melhoraram muito segundo o meu médico., Negativo: Eu tomo muitos remedios, também para o coração. Nao tenho sentido efeito negativo. Talvez um pouco de inchaço nas pernas, mas não sei dizer se é do Ruxolitinibe ou não.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea, Positivo: Não sei afirmar porque nao senti melhora nem piora., Negativo: Nao senti nem melhora nem piora do meu quadro. Apenas fiqueio do jeito que estava. Segundo o meu medico esse medicamento nao melhora o quadro, apenas mantém estavel e é um risco para evoluir para leucemia.</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é caro e nem todo mundo pidedcadquiri-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A maior parte dos pacientes não podem arcar com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, câncer raro, doença órfã, necessidade não atendida e falta de medicamentos disponíveis 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que disponibilizando este medicamento poderá salvar muitas vidas! 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uma familiar precisa muito desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como pacientes que ganham salário mínimo, terão acesso ao medicamento? 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tive o privilégio de trabalhar do estudo clínico com este medicamento o qual tivemos ótimos resultados e os pacientes estão recebendo o tratamento com boa resposta. Tenho relatos de pacientes que afirmam que a qualidade de vida melhorou significativamente após o início do tratamento com o Ruxo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolutinibe, Positivo: Boa resposta, melhor qualidade de vida e remissão da doença, Negativo: Alguns casos resistentes 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Doença rara e de difícil tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois o governo a obrigação de fornecer o medicamento para o paciente, pois pagamos impostos e temos o direito a ter um tratamento digno 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença rara, que alguns pacientes nao.possuem recursos para tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, GM 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O que salva vidas tem que ser de graça 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Mielofibrose: cancer raroRuxolutinibe: melhoras dos sintomas, qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tenho uma amiga que precisa deste medicamento e o custo onera seu orçamento 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quero que seja incluído para atender os pacientes com essa doença e sem condições de pagar por ele. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não há nada que pague uma Vida! Esse medicamento pode Salvar Vidas! 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Mielofibrose - câncer raro, doença órfã , necessidade não atendida e falta de medicamento disponíveis Ruxolitinibe - melhora dos sintomas, qualidade de vida, redução do baço e aumento de sobrevivência global 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Absurdo 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento salvará muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois é um medicamento que ajuda a salvar vidas de pessoas que necessitam dessa ajuda. 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas não têm condições favoráveis para realizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Quero que seja incluído 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, O Instituto VIDAS RARAS é uma instituição guarda-chuva e acolhe não só pessoas acometidas uma uma doença rara, crônica e/ou grave, como também acolhe instituições e grupos de pacientes, há 19 anos.Sobre a CP: A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou, em 2015, o primeiro medicamento específico para o tratamento de pacientes com Mielofibrose.A doença pode ser classificada como primária, quando aparece sem causa conhecida, ou como secundária, quando evolui a partir de outras doenças, como policitemia vera ou trombocitemia essencial.O medicamento está disponível para quem tem planos de saúde, porém não integra a cobertura do SUS e é o único tratamento disponível especificamente para o combate da doença.Ademais, além da esplenomegalia, a Mielofibrose também causa sintomas debilitantes como emagrecimento, febre, sudorese noturna, prurido e cansaço extremo, que acabam por comprometer a qualidade de vida do paciente.A média de sobrevida geral de um paciente com MF sem tratamento é de 5 a 6 anos, caindo para 1,3 ano em pacientes classificados como de alto risco. Além disso, pacientes podem progredir para complicações mais graves, como a leucemia mieloide aguda. Com o tratamento, houve melhora significativa da sobrevida desses pacientes, com redução de até 42% do risco de morte pela doença.Ruxolitinibe, um medicamento alvo-molecular, foi associado a importante redução do volume do baço, melhora da qualidade de vida e dos sintomas debilitantes da doença e vantagem em sobrevida.E como dito acima, é o único tratamento para uma doença extremamente debilitante e que de forma global, atua na melhora na qualidade de vida, para quem está acometido por ela.</p> <p>2ª - Não            3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ESSE MEDICAMENTO É O ÚNICO INDICADO PELO MÉDICO PARA O TRATAMENTO DA SAÚDE DE UM AMIGO MEU. E O VALOR DO REMÉDIO É MUITO ALTO. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ruxolitinibe é o único tratamento medicamentoso que exerce efeito sintomático significativo e sustentado nessa doença. Único tratamento que mostrou aumento de sobrevida, além do Transplante Alogênico de Medula óssea. A maioria dos pacientes não é candidata à Transplante Alogênico de Medula Óssea pela idade, e aqueles poucos que conseguem ser submetidos a ele experimentam alta morbidade e alta mortalidade. Tratava-se de doença órfã para tratamento medicamentoso até então. É medicação aprovada pela ANVISA e ANS, e tem sido negada em nosso país apenas aos pobres e humildes. É um tratamento que conta da maioria dos guidelines de impacto atuais: NCCN, European LeukemiaNet, e Diretrizes Brasileiras de Hematologia da AMB. Trata-se de doença RARA, e portanto o impacto orçamentário é pequeno, e muito menor do que muitas outras medicações para doenças raras Aprovadas recentemente. Assim, é NECESSIDADE MEDICA NÃO ATENDIDA, apenas no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Ruxolitinibe , Positivo: Usado em mais de 40 pacientes. Único medicamento que mostrou uma melhora significativa e sustentada na sintomatologia intensa desses pacientes. Aumentou a sobrevida em mais do que o dobro do que era projetada pelos Índices Internacionais de Escore Prognóstico Validados - IPSS, DIPSS, DIPSS plus, Negativo: Aumento transitório da necessidade transfusional nos três a seis primeiros meses, com retorno dos níveis de hemoglobina ao valor basal pré-tratamento após os seis meses</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já utilizamos por muitos anos e em muitos pacientes Talidomida, Interferon, Corticoides, eritropoetina. , Positivo: Discreta melhora sintomatologica com Hydrea e Corticoides, Negativo: Pacientes não toleram Talidomida e Interferon, e abandonam seu uso após poucos meses. Hydrea é Corticoides têm efeito apenas em alguns casos, com pouca eficácia e apenas por alguns meses.</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, unico tratamento eficaz...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é um câncer debilitante que não possui opções terapêuticas eficazes no SUS. O ruxolitinibe é o único medicamento com comprovação clínica para tratamento de mielofibrose disponível no Brasil, e deveria ser incorporado para que os pacientes tenham essa opção para melhorar suas qualidades de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora do quadro anêmico do paciente, redução do baço e da fadiga, melhora considerável dos exames de sangue., Negativo: Não foram percebidos.</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Plaquetas normalizadas com o remédio , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Discordo, Droga órfã com efeito sintomático e sustentável. Diante de relatos dos pacientes idosos em tratamento via judicial que atendemos com o Ruxolotinibe, são de que "estavam na cova e voltaram a vida". A melhora na qualidade de vida dos pacientes que utilizam o medicamento são consideráveis, pela idade avançada, não poderiam ser indicados para o transplante alogênico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolotinibe. Temos hoje em Goiás: 28 pacientes em tratamento, considerando as 3 apresentações do medicamento., Positivo: Alta melhora na situação clínica dos pacientes em tratamento. Única droga que temos conhecimento de propiciar esse desfecho aos pacientes conforme relatos dos 28 que temos aqui., Negativo: Falta de acesso ao tratamento inovador, sendo necessário lançar mão de tratamento paliativos e transfusionais.</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que esse tratamento vai beneficiar e salvar vidas de muitos pacientes, portanto deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o medicamento é de altíssimo custo e o único recomendado para tratar a mielofibrose que, infelizmente, pode evoluir a óbito caso não seja tratada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe (Jakavi), Positivo: Melhora da anemia e do cansaço. Melhores resultados dos exames de sangue e controle do tamanho do baço., Negativo: não percebi</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose só pode ser tratada com qualidade através do uso do ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução do tamanho do baço e melhora dos exames de sangue (plaquetas e hemoglobina), Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tenho a doença descobri há um ano, e tenho sofrido muito. E gostaria de ter um tratamento para melhorar minha vida. Faço o tratamento no hospital Luxemburgo em BH. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a eritropoetina 40000UI, Positivo: Não tive respostas positivas os sintomas estão piorando, é como se não adiantasse nada., Negativo: Estou muito magro, não consigo me alimentar, hemoglobina só fica baixa, tenho feridas no corpo, dores o tempo todo. Me ajudem a conseguir esse tratamento. Não tenho condições financeiras, mas se tiver como o governo me ajudar me mostrem o caminho. Abços
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib no tratamento da mielofibrose, Positivo: Melhora importante dos sintomas, na progressão da doença e na qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Não presenciei eventos adversos nos pacientes que tratei 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Pouco benefício no controle de sintomas e remissão da doença, Negativo: Diversos eventos adversos
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora do quadro anêmico do paciente, redução do baço e da fadiga, melhora considerável dos exames de sangue., Negativo: Não foram percebidos. 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uma doença extremamente preocupante e que com a inclusão e disponibilidade do tratamento salvara muitas vidas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Melhora de qualidade de vida, Negativo: sem efeitos negativos 3ª - Não
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O SUS dá tratamentos. Todos incluindo remédio então não é justo pacientes com esta condição não receber os remédios necessários para se tratar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não há outro tratamento disponível para a patologia. 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Doença órfão sem tratamento disponível no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Melhora da qualidade de vida e redução do baço, Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamento 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sendo uma opção de tratamento válida e aprovada no território, eu acho que ela deve estar disponível para os pacientes que forem aptos a utilizá-la de acordo com seu médico e seu diagnóstico. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Mielofibrose é uma condição rara com alta necessidade não atendida nos SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib. Único medicamento aprovado e disponível para tratamento da Mielofibrose., Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida do paciente.Ganho de sobrevida global.Redução do volume do baço., Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A MF é um câncer raro, altamente debilitante, que compromete a qualidade de vida e a sobrevida global dos pacientes. Trata-se de uma doença órfã no SUS, pois o único tratamento disponível que muda o curso da doença, aumento a sobrevida e melhora a qualidade de vida é o ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, radioterapia (baço) esplenectomia, TMO, terapia de suporte (diversas: talidomida, lenalidomida, androgênios, interferon), Positivo: TMO - Curativo com risco envolvido e pre-requisitos como Doador compatível e condições clínicas do paciente para realização, lembrando que tratam-se de pacientes mais idosos, isso pode ser um desafio.Todos os demais tratamentos são paliativos e pouco eficazes, atrasando muito pouco a evolução natural da doença., Negativo: Todas as complicações de quimioterapia e radioterapia (neutropenia, hemorragia, infecção/sepsis) além dos demais tratamentos paliativos.</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Câncer raro, doença órfã, necessidade não atendida e falta de medicamentos disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose (MF) é a mais rara das doenças mieloproliferativas, e trata-se de um câncer com prevalência estimada em torno de 0,9/100.000 hab. 1 A mediana de idade dos pacientes ao diagnóstico gira em torno de 67 anos. 1,2 A MF tem como causa a alteração da via JAK-STAT, e a atividade constitutiva da JAK está associada a uma série de mutações genéticas. 3-5 Essa alteração de via leva a uma proliferação anormal de células e citocinas inflamatórias na medula óssea, fato este a causa de manifestações típicas, como fibrose da medula óssea. 5,6 Com o passar do tempo, a fibrose progressiva do tecido medular leva à diminuição das células sanguíneas, causando anemia e diminuição do número de células brancas e de plaquetas, levando à hematopoiese extramedular e esplenomegalia importante, uma marca registrada da doença.6,7Com a evolução da doença, sintomas importantes passam a estar presentes, como fadiga excessiva, desconforto e dor abdominais, sensação de saciedade, dores ósseas e musculares, prurido e suores noturnos.5-8 Esses sintomas, sobretudo a fadiga, comprometem de forma importante a qualidade de vida dos indivíduos. 9 A característica progressiva e evolutiva da doença reduz de forma importante a sobrevida dos pacientes portadores de MF, que têm sobrevida mediana estimada de 3,5 a 5,5 anos. 10-11A mielofibrose pode evoluir com complicações mais graves, como progressão para leucemia mieloide aguda (LMA), um tipo de câncer hematológico agressivo e de prognóstico reservado. As informações atuais sobre a expectativa de vida após a transformação leucêmica apresentam um desfecho muito desfavorável, com sobrevida global (SG) variando de três a oito meses e uma taxa de sobrevida em um ano de 5% a 10%. 12-14O único tratamento curativo é o transplante alogênico de medula óssea, mas sua evolução, via de regra, é incerta, e a maioria dos pacientes não têm condições de serem submetidos a ele.15-16Tratamentos farmacológicos disponíveis no sistema público habitualmente empregados no tratamento de indivíduos com MF têm eficácia limitada e não comprovada, e as escassas informações de ensaios clínicos prospectivos que atestem sua efetividade e, sobretudo, segurança impedem que se saiba o exato papel dessas drogas no tratamento da mielofibrose. Além disso, elas não modificam a história natural da doença. No sistema privado, ruxolitinibe consta do rol da ANS. 17O medicamento ruxolitinibe foi aprovado inicialmente pelo FDA, e trata-se de um inibidor seletivo das JAK1 e JAK2. No Brasil, foi aprovado em 2016, sendo indicado para tratamento da mielofibrose. É eficaz no tratamento de esplenomegalia e de sintomas relacionados à doença em pacientes com mielofibrose, de risco intermediário ou alto, incluindo mielofibrose primária, mielofibrose pós-policitemia vera ou mielofibrose pós trombocitemia essencial. 18Dois estudos pivotais, COMFORT-I e COMFORT-II avaliaram a eficácia e a segurança de ruxolitinibe versus placebo e melhor terapia disponível, respectivamente. No COMFORT-I, o objetivo primário foi a proporção de pacientes que alcançaram &amp;#8805;35% de redução do volume do baço até a semana 24, e no COMFORT-II, a proporção de pacientes que alcançaram &amp;#8805;35% de redução do volume do baço até a semana 48. 19,20 Sobrevida global (SG) foi um desfecho secundário em ambos os estudos, e também em ambos os estudos a mediana de SG para os pacientes randomizados para ruxolitinibe não foi atingida na avaliação de 5 anos indicando que mais de 50% dos pacientes viveriam mais de 5 anos, ou seja, mais que os pacientes do braço comparador. 19,20 O protocolo de ambos os estudos previa a realização de crossover do grupo controle para o grupo em estudo, caso os desfechos deste último pudessem beneficiar os pacientes. Trata-se de uma ação ética, ainda que prejudique os dados de sobrevida do grupo que usou ruxolitinibe. Entretanto, ainda assim os resultados associaram-se, na análise de cinco anos de acompanhamento do estudo COMFORT-I, a reduções duráveis no tamanho do baço e aumento significativo na SG em comparação com placebo.19A análise agrupada dos estudos COMFORT-I e COMFORT-II para um período de acompanhamento de cinco anos 21, demonstrou aumento na SG dos pacientes tratados com ruxolitinibe em relação ao braço controle (melhor terapia disponível ou placebo), com redução de 30% no risco de morte para a população ITT (p=0,0065). Além disso, a sobrevida mediana dos pacientes tratados com ruxolitinibe foi mais do que o dobro quando comparada ao grupo controle no modelo RPSFT (5,3 versus 2,3 anos).21Os dados do estudo JUMP, o maior estudo de mundo real de pacientes com MF, devem ser mencionados, sobretudo por participarem dele 104 pacientes brasileiros. Seu endpoint primário foi segurança, e incluiu 2233 pacientes de diversos países. O estudo concluiu que os resultados são consistentes com os dados observados nos estudos COMFORT, e ruxolitinibe foi considerada uma opção eficaz e segura no tratamento de pacientes com mielofibrose de risco intermediário-1-2 ou alto. 22De acordo com os estudos pivotais de ruxolitinibe e com o estudo JUMP, ruxolitinibe associa-se à uma maior ocorrência de eventos adversos hematológicos, fato esperado em virtude do seu mecanismo de ação. Contudo, esses eventos mostraram-se temporários, com maior ocorrência em 12 semanas de tratamento, tendendo ao retorno aos níveis basais ou pouco abaixo, e sem consequências clínicas importantes. Tais efeitos são, na maioria das vezes, temporários e manejáveis com terapia suporte e ajuste de dose, e os benefícios associados ao tratamento superam em muito o potencial risco de sua ocorrência. Muitos desses pacientes já utilizam terapia de suporte, como transfusões sanguíneas, para o controle da MF, sem nunca terem usado ruxolitinibe. 23,24 Ruxolitinibe também é um tratamento indicado para a mielofibrose por diversas diretrizes internacionais, como as do British Committee for Standards in Haematology ,</p>

da American Society of Hematology (ASH), da European Society of Medical Oncology (ESMO) e do National Comprehensive Cancer Network (NCCN) e inclusive por uma brasileira, a Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia (ABHH, 2019). 25,26A segurança do ruxolitinibe em pacientes com contagens plaquetárias entre 50.000 e 100.000/dL, na dose de 5mg, 2 vezes ao dia, está bem estabelecida e consolidada e não se trata de um problema para a prescrição do medicamento. Também nestes casos, e como mostram os estudos, os benefícios superam possíveis riscos. 27-30Por fim, a incorporação do ruxolitinibe ao SUS, para tratamento da MF de risco intermediário 2 e alto risco, proporcionará aos pacientes o acesso ao único medicamento com indicação de bula para tratamento da MF no Brasil. Trata-se de uma necessidade não atendida, e permitirá que esses pacientes tenham acesso a melhor qualidade de vida e, potencialmente, maior sobrevida. Referências: 1. Moulard O, Mehta J, Fryzek J, Olivares R, Iqbal U, Mesa RA. Epidemiology of myelofibrosis, essential thrombocythemia, and polycythemia vera in the European Union. *Eur J Haematol*. 2014;92:289-972. National Organization for Rare Disorders (NORD). The Physician's Guide to Myelofibrosis. 2012. 3. Ghoreschi K, Laurence A, Shea JO. Janus kinases in immune cell signaling. *Immunol Revie*. 4. Ahmed A, Chang C. Chronic Idiopathic Myelofibrosis: clinicopathologic features, pathogenesis, and prognosis arsan. *Arch Pathol Lab Med*. 2006;130:1133-43. 5. Thiele J. Philadelphia chromosome-negative chronic myeloproliferative disease. *Am J Clin Pathol*. 2009;132(2):261-80. Le Bousse-Kerdilès MC, Martyrè MC, Samson M. Cellular and molecular mechanisms underlying bone marrow and liver fibrosis: a review. *Eur Cytokine Netw*. 2008;19(2):69-80. 6. Abdel-Wahab OI, Levine RL. Primary myelofibrosis: update on definition, pathogenesis, and treatment. *Annu Rev Med*. 2009;60(1):233-45. 7. Gielchinsky Y, Elstein D, Hadas-Halpern I, Lahad A, Abrahamov A, Zimran A. Is there a correlation between degree of splenomegaly, symptoms and hypersplenism? A study of 218 patients with Gaucher disease. *Br J Haematol*. 1999;106(3):812-6. 8. Tefferi A, Vaidya R, Caramazza D, Finke C, Lasho T, Pardanani A. Circulating interleukin (IL)-8, IL-2R, IL-12, and IL-15 levels are independently prognostic in primary myelofibrosis: a comprehensive cytokine profiling study. *J Clin Oncol*. 2011;29(10):1356-63. 9. Mesa RA, Niblack J, Wadleigh M, Verstovsek S, Camoriano J, Barnes S, et al. The burden of fatigue and quality of life in myeloproliferative disorders (MPDs): an international internet-based survey of 1179 MPD patients. *Cancer*. 2007;109(1):68-76. 10. Cervantes F. How I Treat Myelofibrosis. *Blood*. 2014;124(17):2635-42. 11. Quintás-Cardama A, Kantarjian H, Pierce S, Cortes J, Verstovsek S. Prognostic model to identify patients with myelofibrosis at the highest risk of transformation to acute myeloid leukemia. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*. 2013;13(3):315-318. 12. Cervantes F, Passamonti F, Barosi G. Life expectancy and prognostic factors in the classic BCR/ABL-negative myeloproliferative disorders. *Leukemia*. 2008;22:905-14. 13. Cervantes F, Dupriez B, Passamonti F, Vannucchi AM, Morra E, Reilly JT, et al. Improving survival trends in primary myelofibrosis: an international study. *J Clin Oncol*. 2012;30(24):2981-7. 14. Visani G, Finelli C, Castelli U, Petti M, Ricci P, Vianelli N, et al. Myelofibrosis with myeloid metaplasia: clinical and haematological parameters predicting survival in a series of 133 patients. *Br J Haematol*. 1990;75(1):4-9. 15. Ballen KK, Shrestha S, Sobocinski KA, Zhang MJ, Bashey A, Bolwell BJ, et al. Outcome of transplantation for myelofibrosis. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2010;16(3):358-67. 16. Gupta V, Hari P, Hoffman R, Gupta V, Hari P, Hoffman R. Allogeneic hematopoietic cell transplantation for myelofibrosis in the era of JAK inhibitors. *Blood*. 2012;120(7):1367-79. 17. Vannucchi AM, Guglielmelli P, Tefferi A. Advances in understanding and management of myeloproliferative neoplasms. *Hematology*. 2009;59(3):171-91. 18. Novartis Biociências S.A. Jakavi (ruxolitinibe) [Bula]. 2018; 19. Verstovsek S, Mesa RA, Gotlib J, Levy RS, Gupta V, DiPersio JF, et al. A double-blind, placebo-controlled trial of ruxolitinib for myelofibrosis. *N Engl J Med*. 2012;366(9):799-807. 20. Harrison C, Kiladjian J, Al-Ali H, Gisslinger H, Waltzman R, Stalbovskaya V, et al. JAK inhibition with ruxolitinib versus best available therapy for myelofibrosis. *New Engl J Med*. 2012;366(9):787-98. 21. Verstovsek S, Gotlib J, Mesa RA, Vannucchi AM, Kiladjian JJ, Cervantes F, et al. Long-Term survival in patients treated with ruxolitinib for myelofibrosis: COMFORT-I and-II pooled analyses. *J Hematol Oncol*. 2017;10(1):1-6. 22. Foltz L, Palumbo GA, Martino B, Palandri F, Al-Ali HK, Liberati AM, et al. Safety and Efficacy of Ruxolitinib for the Final Enrollment of JUMP: An Open-Label, Multicenter, Single-Arm, Expanded-Access Study in Patients with Myelofibrosis (NCT02233). *Blood*. 2016;128(22):3107. 23. Reilly JT, McMullin MF, Beer PA, Butt N, Conneally E, Duncombe AS, et al. Use of JAK inhibitors in the management of myelofibrosis: A revision of the British Committee for Standards in Haematology Guidelines for Investigation and Management of Myelofibrosis 2012. *Br J Haematol*. 2014;167(3):418-20. 24. Komrokji R, Verstovsek S, Padron E, List A. Advances in the management of myelofibrosis. *Cancer Control*. 2012;19(Suppl. 4):4-15. 25. Vannucchi AM, Barbui T, Cervantes F, Harrison C, Kiladjian JJ, Kröger N, et al. Philadelphia chromosome-negative chronic myeloproliferative neoplasms: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2015;26:v85-99. 26. Tavares R et al. Guideline on myeloproliferative neoplasms: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular. Project guidelines: Associação Médica Brasileira. In press *Hematol Transfus Cell Ther* 2019. 27. Al-Ali HK, Grieshammer M, Foltz L, Palumbo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>GA, Martino B, Palandri F, Liberati AM, le Coutre P, García-Hernández C, Zaritskey A, Tavares R, Gupta V, Raanani P, Giraldo P, Hänel M, Damiani D, Sacha T, Bouard C, Paley C, Tiwari R, Mannelli F, Vannucchi AM. Primary analysis of JUMP, a phase 3b, expanded-access study evaluating the safety and efficacy of ruxolitinib in patients with myelofibrosis, including those with low platelet counts. <i>British J Haematol</i> 2020 Feb 4. doi: 10.1111/bjh.16462.28. Vanucchi A. M. et al. EXPAND: A Phase 1b, Open-Label, Dose-Finding Study of Ruxolitinib in Patients With Myelofibrosis and Low Platelet Counts (50 × 10<sup>9</sup>/L to 99 × 10<sup>9</sup>/L) at Baseline. Poster Presentation at the 57th ASH Annual Meeting and Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, Florida. 29. Griesshammer M et al. Safety and Efficacy of Ruxolitinib in Patients With Low Platelets Enrolled in a Phase 3b Expanded-Access Study in Myelofibrosis. Poster Presentation at the 56th ASH Annual Meeting, December 6-9, 2014, San Francisco, California.30. Talpaz M et al. Interim analysis of safety and efficacy of ruxolitinib in patients with myelofibrosis and low platelet counts. <i>Journal of Hematology &amp; Oncology</i> 2013, 6:81</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolotinib, Positivo: Melhora esplenomegalia, levando a melhora clinica e nutricional do paciente, com ganho em qualidade de vida e sobrevidaIndependência transfusional, Negativo: alteração de transaminases</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Positivo: Melhora da anemia, Negativo: Diabetes secundario, HAS, candidiase oral</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Controle dos sintomas e melhora da qualidade de vida dos doentes , Negativo: Cefaleia, dores musculares e pericardites</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma medicação tão importante pra não levar a óbito a pessoas com essas doenças, não pode deixar de ser incorporada ao rol de medicamentos do SUS, vide ao seu alto custo e pouca disponibilidade, é uma afronta ao cidadão pagador de inúmeros impostos desse país, não ter acesso a um medicamento responsável por mantê-lo vivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem que ter acesso ao tratamento digno!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Discordo, Por tratar-se de doença grave, faz-se necessário ter este medicamento como opção na terapia medicamentosa para tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Atualmente é a medicação com melhor resultado clínico, em todos os perfis de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, alfapetina, predinisona e transplante de medula óssea alogênica, Positivo: Controle dos sintomas de caquexia, prurido, redução do baço, melhora do hemograma, aumento de sobrevida é importante melhora na qualidade de vida!, Negativo: Plaquetopenia em paciente já previamente plaquetopenicos</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Alguns casos têm indicação de uso</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo: Melhora dos sintomas gerais , Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea, Danazol, Eprex, Positivo: Controle de trombocitose, controle razoável da anemia, Negativo: Resposta parcial</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe é o único medicamento pra tratamento de mielofibrose com comprovação de eficácia e segurança em estudos clínicos robustos de fase III. Além de demonstrar redução de tamanho de baço, pacientes com ruxolitinibe apresentaram uma sobrevida global superior ao placebo ou qualquer terapia utilizada (melhor terapia disponível). Não permitir que esse medicamento seja incorporado no SUS é limitar e incapacitar os pacientes de mielofibrose da oportunidade de viverem mais e com melhor qualidade de vida. Acaba sendo contraditório utilizar medicamentos sem aprovação regulatória pela Anvisa e acreditar que eles apresentariam eficácia similar ao ruxolitinibe, visto que nós próprios ensaios clínicos COMFORT, demonstraram uma piora dos pacientes utilizando qualquer medicamento disponível considerado a melhor terapia. Portanto, o ruxolitinibe é um medicamento não substituto e com grande vantagem clínica para o paciente com uma doença rara e debilitante. Sua incorporação é de grande valor para os pacientes dependentes totalmente do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Melhora da esplenomegalia, sintomas constitucionais e anemia , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Fácil acesso , Negativo: Faz citopenia e não melhora</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe é o unico tratamento medicamentoso aprovado para o tratamento de mielofibrose. Alem do tratamento medicamentoso, o transplante de medula também é uma alternativa, mas com um alcance muito pequeno. Antes da disponibilidade de ruxolitinibe era uma doença órfã no SUS, apesar de estar na maioria dos guidelines internacionais. Além disso é uma doença rara e comparativamente às recentes incorporações de tecnologias para doenças raras o impacto orçamentário é pequeno, inclusive avaliando o ICER calculado. Em resumo, o tratamento de Mielofibrose é uma necessidade não atendida no SUS e a incorporação de ruxolitinibe traz resultados significativos para a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento importante e necessário para pacientes com mielofibrose.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe., Positivo: O medicamento trás melhoria ao quadro anêmico do paciente, redução da fadiga e melhora nos resultados de exames de sangue., Negativo: Não foi algo perceptível.</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo medicamento deveria ser dado ao paciente, pois nem todos tem o beneficio de conseguir os remédio sem ser por meio do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Mielofibrose é uma doença rara de diagnóstico de alta complexidade, sendo que o paciente pode passar por múltiplos especialistas e levar muitos anos até ter um diagnostico final. Sendo assim, o paciente pode ser diagnosticado já em estágio muito avançado da doença. Nesse contexto, Ruxolitinibe é a melhor e única opção de tratamento para esses pacientes, com impacto positivo na qualidade de vida dessas pessoas. Por isso, é essencial que esteja presente no sistema público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente pois o ruxolitinibe é a única opção terapêutica aprovada no Brasil para o tratamento de Mielofibrose, a única opção disponível com efetividade comprovada, além de bom perfil de segurança apresentado. A Mielofibrose é um tipo raro e progressivo de Câncer do sangue, com grande prejuízo à qualidade de vida dos pacientes. A molécula em questão demonstra trazer muitos ganhos para esses pacientes. Ganhos estes que podem ser observados além dos estudos clínicos COMFORT I, II e Jump, que inclusive contou com pacientes do Brasil, mas principalmente na prática clínica. É nítida a melhora rápida e sustentada que o medicamento traz para os pacientes, melhorando muito o acometimento dos sintomas, trazendo qualidade de vida e principalmente aumentando a sobrevida global. Nenhuma terapia disponível proporciona os mesmos resultados e nem apresentam aprovação regulatória e nem dados clínicos robustos como é o caso de ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, Positivo: Melhora no quadro clínico geral dos pacientes, melhora na qualidade de vida como um todo, permitindo que os pacientes normalizem sua rotina. Além disso, há grande redução da carga de sintomas e queixas dos pacientes bem como prolongamento do tempo de vida. Vi, inclusive, uma paciente apoiada pela ABRALE que tem 7 anos de uso do produto, com grande impacto em seu tempo e qualidade de vida. , Negativo: Poucos eventos adversos hematológicos, além de serem esperados e de fácil manejo para o hematologista, como se observa na bula.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Redução do tamanho do baço, porém por poucos meses. , Negativo: Não há grande impacto na melhora dos sintomas, é um tratamento citotóxico com muitos eventos adversos e com resposta pouco sustentada. Além de não ter estudos clínicos que comprovem sua eficácia ou nos ajude no gerenciamento do perfil de segurança.</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Câncer raro, doença órfã, necessidade não atendida e falta de medicamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhoras os sintomas, qualidade de vida, redução do baço e aumento de sobrevida global., Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Aumento sobrevida global, Negativo: Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Mielofibrose é uma doença grave e incapacitante. Os pacientes, em sua maioria idosos, evoluem com sintomas importantes, que reduzem a sua qualidade de vida. Não há, no momento, no SUS, outra medicação que possa melhorar os sintomas destes pacientes da mesma forma que o ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução da perda ponderal, da astenia, da esplenomegalia, com melhora da qualidade de vida do paciente, Negativo: Pode causar piora da anemia ou da plaquetopenia, mas esses efeitos são facilmente contornados com ajustes de dose do remédio.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia e suporte transfusional, Positivo: A hidroxiureia pode melhorar as contagens do hemograma. O suporte transfusional melhora momentaneamente os sintomas de anemia., Negativo: Hidroxiureia: citopenias, infecções, úlceras de MMII, manchas em unhas e na pele. Suporte transfusional: reações transfusionais, infecções, aloimunização eritrocitária.</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É de extrema importância que seja incorporado este remédio, pois a poucos tratamentos para uma doença tão grave e delicada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não há opções eficientes para o tratamento destas doenças atualmente e os estudos comprovam resultados que beneficiam principalmente os pacientes muito sintomáticos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , corticóides , Positivo: Diminuição da leucometria ou plaquetas , tentativa de melhora da anemia e diminuição transfusional , diminuição esplenica, Negativo: Mielotoxicidade, alterações de glicemia , pressão arterial</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe até o momento é o o único medicamento específico que promove alívio sintomático, melhora de qualidade de vida e aumenta sobrevida livre de progressão de doença nos pacientes portadores de mielofibrose.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe - Jakavi , Positivo: Melhora de sintomas gerais e esplenomegalia. , Negativo: Plaquetopenia - manejo já conhecido e factível de ajuste.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, talidomida , Positivo: São medicamentos que não tem alvo específico na doença e funcionam como teste para anemia, não tendo efeito amplo em outros sintomas como ruxolitinibe. , Negativo: Não age em sintomas sistêmicos, esplenomegalia, resposta baixa. Sao medicamentos com objetivos distintos.</p>
17/03/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Atualmente, não há Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde para o tratamento da Mielofibrose. Além deste problema, estes pacientes também sofrem grande isolamento social em função da raridade de seu câncer, pouca divulgação sobre a doença e falta de diagnóstico precoce. O medicamento Ruxolitinibe, comprovadamente, alivia os sintomas da doença, aumenta a sobrevida global e a qualidade de vida, o que significa absolutamente tudo para um pessoa que busca continuar aproveitando sua vida e sendo socialmente ativa. Considerando que os benefícios desse medicamento trazem uma melhora na qualidade de vida do paciente referente à anos (em média, 3 anos), o Ruxolitinibe apresenta melhora e/ou alivia os sintomas da mielofibrose, além da literatura descrever poucos eventos adversos que precisam de intervenções - não sendo estas mais graves do que as de outros tratamentos contra outros tipos de câncer. Além disso, o Ruxolitinibe possibilitará aos pacientes outras opções terapêuticas que podem melhorar seu prognóstico e qualidade de vida.O Projeto Camaleão, como associação sem fins lucrativos da sociedade civil, vem por meio desta manifestação solicitar que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) considere as observações feitas acima e tome as providências necessárias para a garantia do melhor tratamento a todos os pacientes de mielofibrose no Brasil. Nós apoiamos todos os pacientes com qualquer tipo de câncer, e sabemos como aqueles com doenças raras têm pouca visibilidade e, por consequência, maior dificuldade para conseguir fazer valer seus direitos e ter acesso aos melhores tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Manutenção de níveis ótimos de plaquetas e níveis de hemoglobina que reverteram a necessidade transfusional do paciente não cobseguida com uso isolado de eritropoetina recombinante, Negativo: Anemia que melhorou com a associação de eritropoetina</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Paciente sem condições financeiras de adquirir o medicamento e o governo tem que arcar com isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pois o RUXOLITINIBE é o único tratamento no mundo, que demonstrou efetividade e segurança para os pacientes com MIELOFIBROSE, diminuindo o baço, controlando os sintomas e com dados de sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, Positivo: Melhora da esplenomegalia, melhora da dependencia transfusional, Negativo: tontura</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea, Positivo: Hydrea: melhora da leucocitose, Negativo: Hydrea: anemia e plaquetopenia</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em função do preço do medicamento, entendo que deve ser incluído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A droga melhora muito a qualidade de vida, quando administrada adequadamente!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolotinibe, Positivo: Diminuição do baço, aumento da hemoglobina, aumento de peso , Negativo: Não tive!</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Segura a evolução da doença , Negativo: Para de respondeu</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um medicamento de total importância para pacientes com um quadro bastante difícil e basta o sofrimento da doença, entendo que eles não precisam de nenhum nível de dificuldade além do que já estão passando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um medicamento de total importância para pacientes com um quadro bastante difícil e basta o sofrimento da doença, entendo que eles não precisam de nenhum nível de dificuldade além do que já estão passando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um medicamento de total importância para pacientes com um quadro bastante difícil e basta o sofrimento da doença, entendo que eles não precisam de nenhum nível de dificuldade além do que já estão passando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um medicamento de total importância para pacientes com um quadro bastante difícil e basta o sofrimento da doença, entendo que eles não precisam de nenhum nível de dificuldade além do que já estão passando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, o medicamento tem excelente eficácia na melhora da qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia, Positivo: redução da leucometria, Negativo: agrava anemia, não interfere na esplenomegalia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: radioterapia de baço, Positivo: não há efeitos positivos, Negativo: citopenia prolongada</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Além de aumentar a sobrevida, melhora em muito a qualidade de vida do paciente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Ruxolitinibe aumenta a sobrevida, melhora a qualidade de vida, medicamento oral , pouco efeito colateral , Negativo: Preço 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Baixo preço , medicamento oral , Negativo: Hidroxiureia paliativo
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ja ajudou a muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, resposta Baseada em experiência no uso desse medicamento com pessoa muito próxima. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pois melhora os exames sanguíneos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora sanguínea., Negativo: Nenhum 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Única drogo que mostra resposta efetiva nessas patologias mieloproliferativas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe., Positivo: Redução da esplenomegalia e necessidade transfusional, Negativo: Neutropenia inicial. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução da esplenomegalia e melhora da qualidade de vida, menos internações e transfusões., Negativo: Neutropenia.
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora da esplenomegaliaMelhora clinica, Negativo: Custo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento utilizado por mim como prescritor sendo todos os resultados satisfatórios</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib 20 mg, Positivo: Redução da volumosa esplenomegalia e melhora dos sintomas, Negativo: Nenhum efeito adverso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, talidomida e corticoide , Positivo: Nenhuma melhora, Negativo: Nenhuma melhora</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é um quadro de importante gravidade, com evolução progressiva, sem medicamentos disponíveis para o tratamento de modo eficaz para a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes. O ruxolitinibe mostrou-se nos estudos clínicos como a melhor forma de tratamento a fim de melhorar os sintomas da doença, como fadiga, redução do tamanho do baço, redução da sua progressão e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de ruxolitinibe em paciente com mielofibrose primária, Positivo: Paciente apresentou importante melhora clínica, com redução dos sintomas: redução dos episódios de febre, ganho de peso progressivo, redução do tamanho do baço, melhora importante da fadiga/astenia., Negativo: Não foram relevantes no caso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O uso de medicamentos anteriores com hidroxiureia, talidomina, corticoides são medicamentos usados anteriormente com baixa resposta no tratamento da mielofibrose. , Positivo: Os efeitos são somente paliativos, sem melhora clínica eficaz., Negativo: Os paciente em uso de hidroxiureia apresentam maior risco de anemia com maior necessidade transfusional.</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um medicamento de altíssimo custo onde os pacientes e familiares não tem condições financeiras de arcar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução do baço e da fadiga, melhora considerável nos exames de sangue, melhora no quadro anêmico do paciente., Negativo: Não foram percebidos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxiolitinibe, Positivo: Melhora em exame de sangue e animo do paciente, Negativo: Não percebido 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recuperação de cirurgia, Positivo: Melhora dos exames de sangue, Negativo: Não percebi 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ruxolitnibe, Positivo: melhora o quadro anêmico do individuo, redução da fadiga, melhora nos exames de sangue, Negativo: não doram percebidos 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Casos em que se aplica 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Suporte hemoterapico, Positivo: Melhora do quadro , Negativo: So desprezíveis face aos positivos se bem aplicados
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O sus dá tratamentos. Todos incluindo remédio então não é justo pacientes com esta condição não receber os remédios necessários para se tratar. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxoltinibe, Positivo: Melhora do quadro anêmico do paciente, redução do baço e da fadiga, melhora considerável dos exames de sangue., Negativo: Não foram percebidos. 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Diante do beneficio de melhora importante de qualidade de vida, numero de internacoes, por ser boa opcao de tratamento pra esses pacientes, sou favoravel a incorporacao da medicacao 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o ruxolitnibe, Positivo: - melhora da qualidade de vida- diminuicao da esplenomegalia- ganho de peso- diminuicao de internacao , Negativo: Plaquetopenia secundaria 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Reducao da esplenomegalia, Negativo: O beneficio de melhora de qualidade de vida e ganho de peso nao estao evidentes com essa medicacao. Tb apresenta risco de citopeniaa secundaria a seu uso

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Importante para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para o tratamento da doença. Os pacientes com risco intermediário são muito sintomáticos, com grande esplenomegalia , piora importante da qualidade de vida e o medicamento melhora muito estes sinais e sintomas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Efeitos positivos do medicamento Ruxolitinibe :é muito eficaz para melhorar a dor , sudorese, febre, o apetite e diminuirão baço., Negativo: Alguns pacientes podem ter eventos adversos como anemia ou diminuição de plaquetas, sendo indicado diminuir dose, podendo haver diminuição do efeito benéfico. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Eprex, Talidomida., Positivo: Hidroxiureia:age apenas na proliferação de leucócitos e/ ou plaquetas, tendo pouca ação na redução do baço , na febre e nos sintomas constitucionais .Eprex: tem alguma ação na anemia em alguns casos. Talidomida associada com prednisona pode melhorar um pouco a anemia, em Pequena percentagem dos casos. M, Negativo: Hidroxiureia: eventos adversos hematológicos ( anemia, leucopenia) e não hematológicos como mucosite, úlcera de membros inferiores.Talidomida-associação com neuropatia periférica, aumento do risco de TVPEprex: risco de trombose, aumenta o baço .
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução do baço, melhora de quadro anêmico, melhoras dos exames. , Negativo: Não os percebi 3ª - Não
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, unica medicação especifica para doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, Positivo: melhora cansaço, fraqueza e diminuição baço, diminuição necessidade transfusão, Negativo: preço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia, Positivo: diminuição leucocitose, Negativo: sem melhora fraqueza, cansaço, sem diminuição baço.</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde é Direito Garantido é Obrigação do Estado. Já não há tempos rotulagem em todos medicamentos e ao que parece esse é genérico, então cabe na lei de patentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Saúde é Direito Garantido é Obrigação do Estado. Já não há tempos rotulagem em todos medicamentos e ao que parece esse é genérico, então cabe na lei de patentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide, , Positivo: O paciente não teve mais crises., Negativo: Ganho de peso.</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os casos próximos aos quais tenho conhecimento, na sua absoluto totalidade, demonstram melhores considerável com a administração de ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É o único medicamento que pode dar esperança para as pessoas e familiares que possuem essa doença, é uma doença muito sofrido para os pacientes devido dores que eles sentem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa é a esperança para os pacientes que sofrem tanto com essa dor. 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ruxolitinibe e a única medicação aprovada pela ANVISA para o tratamento de Mielofibrose 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Ruxolitinibe é o único tratamento efetivo para esta doença!! 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Amiga minha possui pai com essa doença. O medicamento é caro, seria benéfico para os pacientes se esse medicamento continuasse sendo fornecido. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O SUS deve distribuir esse medicamento para quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, GASTA-SE MILHÕES COM SUPÉRFLUO, E IGNORA-SE SALVAR VIDAS ATRAVÉS DESSAS MEDICAÇÕES!! 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sim, já tivemos experiência com o medicamento! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora considerável no processo anêmico, melhora muito grande nos exames de sangue., Negativo: Sem reação negativa 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora considerável no processo anêmico, melhora muito grande nos exames de sangue., Negativo: Não percebido
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes necessitam muitas vezes dessa medicação para a vida saudável. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona, Revolade., Positivo: Púrpura trombocitopenica idiopatica estável no momento., Negativo: Púrpura trombocitopenica idiopatica em oscilações.
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora considerável nos exames de sangue , Negativo: Não foram percebidos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora considerável nos exames de sangue , Negativo: Não foram percebidos
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todo paciente tem direito a saúde e medicamentos oferecidos pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanhei o paciente Hugo como cuidador em 2017. Ele teve alguns dos sintomas clássicos da Mielofibrose como: baço aumentado, sudorese noturna ( era necessário acordar o paciente, fazê-lo levantar e trocar lençóis de tanta água acumulada) e fadiga excessiva. O paciente tomava Hidroxiuréia e depois passou a conseguir, via estudo clínico, o Ruxolitinibe, medicação que o Sr Hugo tomou por 2 anos. Ele então conseguiu controlar todos esses sintomas e ser elegível para o transplante de Medula óssea, única forma de se curar da Mielofibrose. O Ruxolitinibe serviu muito para o controle dos sintomas e para deixar o paciente Fit para a realização do Transplante. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Controlou a doença e deixou paciente FIT para fazer o transplante de medula óssea., Negativo: Não houve. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiuréias, Positivo: Medicamento paliativo., Negativo: Não acabou com efeitos da doença.
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas dependem desse medicamento!!!!!! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora no quadro clínico do paciente com câncer, Negativo: Não foram identificados pontos negativos 3ª - Não
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Está sendo utilizado para pacientes que estão tendo resultados Positivos com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa é uma doença sem tratamento disponível, sem assistência pelo SUS, o que gera agravo e comorbidades aos pacientes portadores. 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Há suficiente evidência científica e experiência clínica que demonstram melhora sintomática, redução da esplenomegalia e das complicações da Mielofibrose, que resultam em prolongamento da sobrevida dos pacientes. As publicações em revistas de alto impacto mostram superioridade em relação à única droga disponível pelo SUS (Hidroxiureia) que carece de especificidade, enquanto a droga ruxolitinibe tem como alvo a via de sinalização JAK/STAT, ativada em todos os casos de Mielofibrose na presença ou ausência da mutação da JAK2. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: Fácil administração, poucos efeitos colaterais clinicamente significantes, melhora exuberante dos sintomas constitucionais., Negativo: Plaquetopenia e anemia nos primeiros 3 meses de tratamento, reversíveis com ajuste de doses. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Citorredução eficiente das contagens do sangue periférico., Negativo: Toxicidade para as demais células sanguíneas, falta de efeito específico direcionado à via de sinalização, sem modificação da evolução natural da doença apesar da redução inespecíficz das contagens no sangue.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acesso da medicação é de grande importância para os pacientes portadores da patologia</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Facilidade no acesso, Negativo: Limitação do uso devido aos efeitos colaterais, principalmente pancitopenia</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes necessitam da medição, ponto!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Votrient , Positivo: Aumento da expectativa de vida., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É uma doença grave com poucas opções de tratamento, que reduz muito a qualidade de vida do indivíduo além de diminuir significativamente a expectativa de vida. O medicamento pode fazer muita diferença no tratamento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de medula óssea Suporte transfusional com hemocomponentes, Positivo: Possibilidade de cura com TransplanteMelhora de qualidade de vida com transfusoes, Negativo: Alta toxicidade do transplante de medula óssea, inclusive com óbito secundário a terapia em um dos casos que acompanhei. Risco de outras complicações como GVHD e neoplasia secundária.Risco de transmissão de doenças e complicações como hemocromatose relacionadas a politransfusao.</p>
12/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O paciente de mielofibrose é um paciente que sofre com os tratamentos padrões, sendo que o medicamento em questão traz qualidade de vida imediata para ele. ajuando a ser um contribuinte ativo, tirando esse paciente da fila de hospitais e de emergência e levando ele a ter uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A incorporação de novas tecnologias são fundamentais para garantir o melhor tratamento ao paciente, melhor qualidade de vida e em alguns casos, até mesmo a cura. 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Nos pacientes com sintomas constitucionais e esplenomegalia é um droga que auxilia muito 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo: Redução do baçoMelhora dos sintomas constitucionais , Negativo: Piora do hemograma 3ª - Não
12/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento possui um valor absurdamente alto no mercado, inviavel para qualquer cidadao brasileiro. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora da disposicao fisica, reducao do tamanho do baço (que estava a ponto de explodir). , Negativo: Nao foram notados. 3ª - Não
12/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Na mielofibrose em fase mais avançada da doença o paciente tem fadiga intensa e se torna dependente de transfusão sanguínea. O ruxolitinibe auxilia nos sintomas 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusões sanguíneas, hidroxiureia, dexametasona, Positivo: A Transfusao só melhora os sintomas da anemia por 30 a 40 dias, mas o pcte se torna dependente de transfusões. Hidroxiureia e dexametasona não trouxeram melhora , Negativo: Transfusões excessivas levam a hemocromatose hepática e cardíaca, aloimunizacao. A hidroxiureia leva à formação de úlceras em mmii e os pctes respondem muito pouco. A dexametasona tem baixa resposta e leva a hipertensão, disbetes
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação com melhor resultado para a doença em questão (mielofibrose primaria) 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo: Boa resposta, com bom controle da doença, melhora sintomática, Negativo: Não houve efeitos negativos percebidos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, esplenectomia, irradiação esplênica, Positivo: Houve controle temporario da doença com a hidroxiureia, melhora sintomatica temporaria após esplenectomia, Negativo: Falha de resposta após alguns anos de uso da hidroxiuréia (progressão da doença). Progressão após alguns meses da esplenectomia

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, conheço pacientes que estão correndo risco de morte por não ter acesso a medicação. 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SEGUNDO FOI INFORMADO PELO MEDICO É O ÚNICO TRATAMENTO DISPONÍVEL PARA MIELOFIBROSE 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse e o único remédio pra tratamento da miliofibrose além de ser de alto custo não tem pelo SUS , precisamos do remédio 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entramos com o processo a seis meses 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os benefícios do uso da medicação não podem ser suprimidos aos pacientes brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em conformidade com alguns medicos oncologistas, este medicamento é o unico que proporciona melhorias significativas para pacientes portadores da mielofibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse e o único remédio pra tratamento da miliofibrose além de ser de alto custo não tem pelo SUS , precisamos do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é de grande importância para a saúde dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Mielofibrose é uma doença grave, muito debilitante. Temos poucas opções terapêuticas viáveis que podem realmente ajudar no tratamento dos pacientes.Ruxlitinibe é uma das únicas opções terapêuticas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RuxolitnibeTransplante de medula osseaTalidomida Eritropoetina, Positivo: Ruxolitnibe- boa resposta e boa tolerância inclusive em idososTalidomida pouca resposta Eritropoetina pouca respostaTransplante de medula boa resposta e muito tóxico, não possível de ser usado em idosos, Negativo: Ruxolitnibe pode não ser toleradoTalidomida, pouca resposta e TromboseEritropoetina pouca resposta Transplante de medula elevada mortalidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitnibe Eritropoetina Talidomida Transplante de medula , Positivo: ruxolitnibe boa redução da esplenomegalia. Cabe aqui dizer que a esplenomegalia é uma das grandes causas de sintomatologia e danos ao paciente. A resposta é em curto prazo.Talidomida obtive pouca resposta , Negativo: Talidomida tromboseTransplante de medula-morte e doença do enxerto</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Segundo informações de alguns médicos oncológicas, o medicamento ruxolitnibe é o único tratamento disponível para pacientes portadores de mielofibrose , e o uso deste medicamento tras com melhoras significativas para o quadro clínico da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se há algum tipo de medicamento q melhore a vida de pacientes de mielofibrose e aumente o tempo de vida dos pacientes porque não aderir??Pra vida não há preço q pague,o importante e o bem estar de cada paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Roxulitinibe de 20mg,estou fazendo uso há 6 meses, Positivo: Roxulitinibe amenizou bastante os sintomas da mielofibrose,como estou em adaptação ainda deste meduxamento já fiz alguns exames e meu baco diminuiu e sigo em uso sesta medicação, Negativo: Bastante enjojo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O ruxolitinibe tem indicação em pacientes muito sintomáticos, com Esplenomegalia, com boa resposta. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Diminuição da esplenomegalia Melhora clínica , Negativo: Plaquetopenia e neutropenia 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Discreta melhora clínica e pouca redução baço , Negativo: Paciente não apresentou
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Mielofibrose ainda é uma doença virgem de tratamentos, e o ruxolitinibe poderia melhor a qualidade de vida desses pacientes. Estudos clínicos publicados (Programa de ensaios ADORE) corroboram essa informação. 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Jakavi aumenta a sobrevida global dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, o medicamento deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Paciente fazia uso do medicamento e tinha uma visível melhora do quadro de saúde., Negativo: Alguém efeitos colaterais esperados 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea, Positivo: Como estou na fase inicial da doença, o Hydrea ajudou a diminuir o aumento do Basso, melhorou os índices do hemograma., Negativo: Um dos efeitos colaterais do uso do Hydrea pra mim é a formação de cálculos renais.
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E O UNICO MEDICAMENTO PARA MIELOFIBROSE , NAO TEM DISPONIVEL PELO SUS E E DE ALTO CUSTO, E O MEU SOFRO ESTA PRECISANDO DO MEDICAMENTO, E O UNICO PARA O TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu como paciente de Mielofibrose me sinto mal sem medicação na minha cidade. Tomo remédios que não me ajudam a melhorar a barriga cheia e sensação de queimação. Estou sempre cansada e não consigo mais trabalhar a muito tempo. Quero o remédio para minha doença para poder viver e voltar a ser uma pessoa com dignidade. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não 3ª - Não
13/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tratamento mais eficaz para esta patologia é muito importante 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo plenamente com a incorporação do medicamento, para tratamento dos pacientes com a doença; 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como enfermeira, tenho a obrigação de defender a vida dos pacientes idosos e desejar melhorias na qualidade de vida deles. Há vantagens na incorporação desta medicação no SUS porque hoje o paciente de mielofibrose não conta com nenhum arsenal próprio para combater a doença em sí. É uma doença órfã e que carece de tratamento para dar mais disposição para pessoas de mais idade. Observei relatos de pacientes que tomaram a medicação em questão que houve a diminuição do inchaço abdominal e da sudorese noturna. Acompanhei bem a campanha que a ABRALE fez em meu estado para divulgar os problemas que a mielofibrose traz para o paciente. Problemas que nem eu nem vcs deveriam passar como seres humanos. #incorporanoSUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive experiência fora relatos., Positivo: Não sei., Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe é o único tratamento apoe caro no Brasil para mielofibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo: Citorreducao , Negativo: Não controla a doença, não melhora sobrevida.</p>
12/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é órfã de terapias e o ruxolitinibe altera o prognóstico é sobrevida global</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo: Melhora sobrevida global, redução do baço, redução da necessidade de transfusão, melhora qualidade de vida, Negativo: Plaquetopenia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea, Positivo: Baixo custo, Negativo: Pior resultado na sobrevida global</p>
12/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemocomponentes, antibióticos, hidroxiureia, Positivo: Sintomáticos ou ineficazes , Negativo: Refratariedade, resistência, piora das citopenias</p>
12/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: Qualidade de vida , Negativo: cansas</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes necessitam da medição, ponto!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Votrient , Positivo: Aumento da expectativa de vida., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A incorporação do medicamento amplia as possibilidades de tratamento para os portadores da doença, sendo a primeira linha de tratamento para pacientes não candidatos ao transplante de medula óssea com doença de riscos intermediário e alto. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, meu pai tem mielofibrose , e esse e o unico remedio para essa doença . Meu pai ta fraco e desanimado esse remedio e muito importante pra ele , e a vida do meu pai que ta em risco ,como um remedio de alto custo e unico para o tratamento de uma doença nao esta disponivel pelo SUS?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O ruxolitinibe é o único medicamento específico para a mielofibrose e aumenta muito a qualidade de vida do paciente, devendo, portanto, ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes com está doença tem qualidade de vida prejudicada, este é o único medicamento com aprovação em bula que demonstra melhora da qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas não podem pagar ao tratamento e o governo deveria ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, ruxolitinibe é o único tratamento aprovado para mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a tratamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é uma doença grave e com alta mortalidade. Atualmente nao dispomos de um tratamento específico que se reflitam em melhora da qualidade de vida. Estudos clínicos apresentam controle da doença com uso do Roxolutinibe. A melhora na produção do sangue reduz as necessidades trabsfusionaos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Utilizamos o Roxolutinibe há 2 anos nos pacientes com mielofibrose e a evolução do quadro com redução do baço e do número de transfusões além de evitar a progressão para leucemia., Positivo: Roxolutinibe promove redução do fígado e baço. Aumento na produção de sangue. Aumento de peso e redução dos riscos de progressão para leucemia., Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea e Interferon., Positivo: Poucos efeitos colaterais da Hydrea., Negativo: Falha de resposta.</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Esse tipo cancer que e raro mas leva a morte, existe uma necessidade não atendida para essa doença, e esse medicamento através dos estudos, mostrou melhoras dos sintomas e a qualidade de vida dos pacientes. Por isso é necessário que ele seja disponibilizado aos pacientes do SUS que na sua maioria são pacientes que vivem na extrema pobreza e um tratamento digno e o mínimo que se pode fazer por eles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Necessidade médica não atendida, de acordo com os estudos clínicos os tratamentos que possuem hoje é similar ao placebo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tudo que se puder fazer para um paciente oncológico e importante mas o benefício deveria ser restrito para pessoas com renda abaixo de 5 salários mínimos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ruxolitinibe é o único medicamento aprovado pela ANVISA para o tratamento da Mielofibrose. Com estudos robustos envolvendo maos de 5 mil pacientes no total, onde foi comprovado redução de mais de 35 por cento do volume do baço, principal sintoma da doença, como também melhora da qualidade de vida dos pacientes, e ganho de sobrevida de 3,8 anos! A Mielofibrose é um câncer raro, mas com alta taxa de mortalidade! Os pacientes de planos de saúde ja tem acesso ao medicamento há 2 anos, os pacientes do SUS merecem essa chance!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi (Ruxolitinibe), Positivo: Redução de baço, melhora de sintomas como: perda de peso, sudorese noturna , Negativo: O Ruxolitinibe tem baixo índice de efeito colateral, apenas queda inicial de hemoglobina facilmente manejavel.</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe é o único tratamento aprovado pela Anvisa para mielofibrose. Os tratamentos atuais são apenas paliativos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não há outro tratamento específico para mielofibrose.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe , Positivo: Melhora da esplenomegalia, e consequente melhora das citopenias causadas pelo sequestro esplênico, reduzindo necessidade transfusional e risco de sangramento grave. Melhora dos sintomas constitucionais e melhora da qualidade de vida. , Negativo: Piora inicial da anemia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydrea, Positivo: Fácil acesso, Negativo: Controla muito pouco a doença e por um tempo muito curto.</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Temos que ter direito aos menos favorecidos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É a única opção disponível para o tratamento da mielofibrose, uma doença rara. Não neguem este tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, DESDE DE 2018 ESSE MEDICAMENTO ENTROU NO ROL DA ANS E VEM SENDO USADO NO ÂMBITO DA SAÚDE COMPLEMENTAR, OU SEJA OS PACIENTES QUE POSSUEM CONVÊNIO DE SAÚDE TEM ACESSO A ESSA MEDICAÇÃO ENQUANTO QUE OS PACIENTES DO SUS NÃO. POR SER UM MEDICAMENTO DE PRIMEIRA LINHA PARA OS PACIENTES PORTADORES DE MIELOFIBROSE ,DE ACORDO COM O ESTÁGIO DA DOENÇA, A ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA PUBLICOU GUIA DE ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO QUE CORROBORA COM ESSA INDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RUXOLITINIBE PARA TRATAMENTO DE MIELOFIBROSE. ANTES OS PACIENTES ERAM TRATADOS APENAS COM ESQUEMAS DE BAIXO IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA OU SEJA HIDROXIUREIA, CORTICÓIDE, SUPORTE TRANSFUSIONAL, RADIOTERAPIA EM BAÇO, LADOGAL., Positivo: OS PACIENTE EXPERIMENTAM REDUÇÃO DOS SINTOMAS B, OU SEJA ELIMINAÇÃO DO QUADRO DE FEBRE E SUDORESE NOTURNA. COM A REDUÇÃO DO VOLUME ESPLÊNICO, DIMINUI O DESCONFORTO ABDOMINAL E HÁ MELHORA DA CAPACIDADE DE ALIMENTAÇÃO O QUE DETERMINA TAMBÉM O GANHO PONDERAL, SAINDO DOS NÍVEIS DE CAQUEXIA. APRESENTAM AINDA REDUÇÃO DA NECESSIDADE TRANSFUSIONAL, QUE DIMINUI O RISCO DE ALOIMUNIZAÇÃO ( O QUE DIFICULTA A REALIZAÇÃO DO PROCEDIMENTO DA TRANSFUSÃO POR RESTRIÇÃO PARA SE ENCONTRAR CONCENTRADO DE HEMÁCIAS COMPATÍVEL ). POR NÃO PRECISAR DE TRANSFUSÃO COM FREQUÊNCIA AS CONSULTAS MÉDICAS NÃO NECESSITAM SER SEMANAIS E PODEM SER MENSAIS, AINDA DEVIDO A REDUÇÃO DA NECESSIDADE TRANSFUSIONAL HÁ REDUÇÃO DA NECESSIDADE DO USO DE QUELANTES ORAIS DO FERRO, POIS OS NÍVEIS DE FERRITINA NÃO PERMANECEM ALTOS., Negativo: POR SER USADO VIA JUDICIAL NO ÂMBITO DO SUS A NÃO HÁ REGULARIDADE DA DISPENSAÇÃO DO PRODUTO HÁ DIFICULDADE DO MANEJO DO TRATAMENTO ADEQUADO.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: OS PACIENTES ERAM TRATADOS APENAS COM ESQUEMAS DE BAIXO IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA OU SEJA HIDROXIUREIA, CORTICÓIDE, SUPORTE TRANSFUSIONAL, RADIOTERAPIA EM BAÇO, LADOGAL. Poucos eram considerados aptos para a realização do transplante de medula óssea., Positivo: A hidroxiureia era dispensada no Hemorio e atualmente está com abastamento irregular com várias faltas, por se tratar de medicamento que vende em farmácias de bairro alguns pacientes conseguem comprá-lo. Controla a Leucometria do paciente,Corticoide medicamento de baixo custo e que pode também ser adquirido por meios próprios e gera aumento do apetite do paciente.ladogal foi descontinuado de produção e apenas alguns pacientes conseguem custear e a aquisição do produto em farmácias de manipulação.Radioterapia é uma opção para os casos de esplenomegalia gigante com redução do volume esplênico., Negativo: A hidroxiureia piora a anemia e por vezes a contagem de plaquetas também.Corticoide tem seus efeitos colaterais com piora dos níveis da glicemia e do aumento dos níveis pressóricos.ladogal foi descontinuado de produção e apenas alguns pacientes conseguem custear a aquisição do produto em farmácias de manipulação.Radioterapia tem suas complicações (obstrução intestinal) além da fila de atendimento está gigante no estado do Rio de Janeiro.</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As duas condições, policitemia vera resistente ou intolerante à hydrea e a mielofibrose secundária, são doenças severas que causam muita morbidade representada por trombozes e sangramento. Julgo que a qualidade de vida do paciente é o melhor desfecho para julgar a medicação e não a sobrevida global, até do ponto de vista do SUS. Um paciente com trombose requer uma quantidade de cuidados bastante significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sangria, hydrea nos casos de policitemia veraTransplante alogênico de medula óssea e transfusões, talidomida e prednisona nos pacientes com mielofibrose. , Positivo: O transplante de medula é curativo. A Hydrea reduzA hydrea é o tratamento de escolha para primeira linha de policitemia vera e o transplante é curativo na mielofibrose. , Negativo: Hydrea causa reações cutâneas que podem ser severas.O transplante tem grande mortalidade.</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É uma medicação que pode trazer qualidade de vida aos pacientes com mielofibrose.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo: Redução de necessidade transfusional e dos sintomas da mielofibrose, Negativo: Retorno dos sintomas após suspensão da medicação</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ruxolitinibe é o único tratamento aprovado no Brasil para Mielofibrose e traz alguma melhora da sobrevida e grande melhora da qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe (JAKAVI), Positivo: Redução do baço, ganho de peso, melhora dos sintomas relacionados a febre e sudorese noturna, melhora da qualidade de vida, Negativo: Aumento do risco de infecções, porém este é um efeito colateral comum aos quimioterápicos em geral.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia, Positivo: Controle da leucocitose e trombocitose, quando existentes, Negativo: Pouca redução do tamanho do baço, piora da anemia pré-existente e não atua sobre os sintomas constitucionais.</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este é o único tratamento disponível pra Mielofibrose que teve melhora pras pessoas que usaram, segundo foi informado pelo médico do meu sogro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolutinibe, Positivo: Melhora dos sintomas e sobrevida dos pacientes com mielofibrose de risco intermediário e alto risco não candidatos transplante de células tronco hematopoiéticas alogênico , Negativo: Necessidade de ajuste de dose para plaquetopenia e piora inicial da anemia em pacientes já com anemia moderada</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia com menos eficácia que ruxolutinibeTransplante de medula óssea alogenico, Positivo: Hidroxiureia - controle da leucoss e plaquetoseTctth alogênico é uno tratamento curativo indicado para pacientes jovens , Negativo: Hidroxiureia não aumenta sobrevida e nem oferece curaTctth alogênico - mortalidade</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Mielofibrose é um câncer raro e progressivo, com impacto negativo na qualidade e sobrevida dos pacientes. Ruxolitinibe é o único tratamento aprovado pela Anvisa pra esta patologia o qual demonstrou grande benefício na qualidade de vida e sobrevida global.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora de sintomas constitucionais, como dor óssea, sudorese noturna. Redução de esplenomegalia. , Negativo: Não observei.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, talidomida e eritropoetina., Positivo: Os medicamentos foram utilizados por esplenomegalia e anemia, com bons resultados. Mas não houve interferência nos sintomas constitucionais. , Negativo: Os pacientes mantiveram sintomas constitucionais.</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, sou favorável a inclusão do Ruxolitinibe para tratamento de pacientes com mielofibrose risco intermediário-2 ou alto</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Ruxolitinibe, Positivo: Melhora dos sintomas constitucionais, dos índices hematimétricos e diminuição do tamanho do baço, Negativo: Anemia, plaquetopenia, neutropenia nos primeiros meses de tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia e alfa-interferon, Positivo: Hidroxiuréia: melhora do hemogramaInterferon: precisei suspender a medicação com pouco tempo de uso pelos efeitos colaterais, Negativo: Hidroxiuréia: anemia e perda de resposta hematológicaInterferon: efeitos colaterais como mialgia, febre, sintomas gripais</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois o tratamento é essencial para os portadores, negar a incorporação deste medicamento é uma medida injusta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Infelizmente não existe outro tratamento específico aprovado para Mielofibrose até o momento. A única opção é o Ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Melhora sintomática, redução da esplenomegalia, redução de leucocitose., Negativo: Queda do número de plaquetas e, em alguns casos, piora da anemia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, prednisona, eritropoetina, danazol.Transplante alogênico de medula óssea., Positivo: Tratamentos descritos no geral são pouco eficazes.Transplante é o único tratamento curativo, porém somente os pacientes mais jovens e com boa condição clínica são elegíveis., Negativo: Efeitos colaterais exacerbados em tratamentos pouco eficazes.Transplante tem alta taxa de mortalidade relacionada ao procedimento.</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu tio a 6 meses espera esse remédio pelo governo , esse é o único tratamento pra doença dele além de ser de alto custo não tem pelo SUS , ele precisa desse remédio pra poder viver em paz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Mielofibrose é uma doença crônica, na qual a única opção de tratamento específico com estudos comprovando eficácia e segurança é com Ruxitinibe. E quanto à policitemia verdadeira, o benefício e eficácia também estão comprovados nos pacientes que não toleram, ou progridem com Hidroxiureia</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxitinibe tanto pra mielofibrose quanto para Policitemia Vera, Positivo: Na mielofibrose ocorre diminuição do baço e melhora dos índices hematimétricos bem como dos sintomas constitucionais, o que melhora muito a qualidade de vida dos pacientes, além de poder aumentar a sobrevida global. Na policitemia, controle dos níveis principalmente de hemoglobina diminuindo os riscos de doença vascular e trombose, bem como controle dos sintomas constitucionais, Negativo: Nenhum, muito bem tolerado</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Discordo por achar que todo paciente merece a oportunidade de ser tratado, quanto aos efeitos colaterais cada organismo reage de forma diferente, dependendo do estagio da doença, idade e outras complicações recorrentes durante o tempo da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Burosumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida e de todos os sintomas relacionados ao raquitismo hipofosfêmico, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe possui indicações específicas na mielofibrose, podendo contribuir para a melhoria da vida dos pacientes do SUS, no qual não há medicamento que modifique a atividade da doença incorporado, apenas controle de sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: Redução da esplenomegalia e, conseqüentemente, dos sintomas relacionados a ela; Redução da dependência transfusional, Negativo: Plaquetopenia.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu pai tem a doença Mielofibrose, ja faz 06 menes que entramos na justiça e nao tivemos menhua resposta,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Ruxolitinibe tem se mostrado muito eficaz na Mielofibrose refratária aos tratamentos clássicos e na Mielofibrose secundária, sendo a única opção válida nesses casos, na maioria das vezes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia TalidomidaMethotrexate 6 Mercaptopurina, Positivo: Na grande maioria das vezes foram ineficazes nas fases avançadas/complicadas da Mielofibrose , Negativo: Idem resposta do item 9.2</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos os tratamentos para mielofibrose com exceção do transplante de medula óssea são paliativos, porém este grupo de pacientes tem qualidade de vida muito comprometida. O ruxolitinibe é o único tratamento com estudos de fase 3 e inclusive prolonga sobrevida pelo controle da esplenomegalia e sintomas constitucionais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, Positivo: redução da esplenomegaliamelhora dos sintomas constitucionaismelhora da sobrevida, Negativo: alto preçoplaquetopenia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia, talidomida, eritropoetina, corticóide, danazol, interferon, Positivo: baixo custo, disponibilidade no SUS, Negativo: baixa eficácia. nenhum deles oferece controle de esplenomegalia</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Entramos com processo judicial já faz seis meses e não temos ainda uma resposta .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essa doença impacta muito na qualidade de vida dos pacientes, e esse medicamento ruxolitinibe e o único que tem indicação comprovada na melhora dos sintomas desses pacientes, atualmente não existe nenhum medicamento que melhore esses sintomas impactantes. Se tratando de câncer raro e progressivo ruxolitinibe e a melhor opção para os pacientes porém viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ESTÃO TENTANDO TIRAR UM MEDICAMENTO QUE EM MUITOS CASOS POSSIBILITA CONDIÇÃO DE VIDA E ESPERANÇA EM CONTINUAR A VIVER PARA PESSOAS PORTADORAS DESSAS DOENÇAS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: JAKAVI, Positivo: NO MEU CASO, NO AUXILIO DE UMA PESSOA COM MIELOFIBROSE, REDUZIU DRASTICAMENTE NECESSIDADE DE TRANSFUSÕES E INTERNAÇÕES, ALÉM DE MINIMIZAR TODOS OS SINTOMAS NEGATIVOS QUE A MESMA SENTIA ANTERIORMENTE. PARA ELA ESTÁ FUNCIONANDO E MUITO BEM., Negativo: NÃO OBSERVEI EFEITOS NEGATIVOS NO USO DO MEDICAMENTO NESTE CASO EM PARTICULAR.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HYDREA, Positivo: NO INICIO DA DOENÇA, MIELOFIBROSE, TEVE UMA SIGNIFICATIVA MELHORA, PORÉM COM O PASSAR DO TEMPO E A EVOLUÇÃO DA DOENÇA, SURGIRAM VÁRIOS SINTOMAS INDESEJÁVEIS. NECESSIDADE DE SUCESSIVAS TRANSFUSÕES E INTERNAÇÕES, FEBRE E OUTROS., Negativo: NO INICIO DA DOENÇA, MIELOFIBROSE, TEVE UMA SIGNIFICATIVA MELHORA, PORÉM COM O PASSAR DO TEMPO E A EVOLUÇÃO DA DOENÇA, SURGIRAM VÁRIOS SINTOMAS INDESEJÁVEIS. NECESSIDADE DE SUCESSIVAS TRANSFUSÕES E INTERNAÇÕES, FEBRE E OUTROS.</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento deveria ser de acesso à pessoas de baixa renda através do sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Vai ajudar no tratamento de diversos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho mielofibrose , ja entrei com processo na justiça há 6 meses espero uma resposta, preciso desse remédio e ele tem um custo muito alto , sem ele me sinto fraco e desanimado , preciso desse medicamento para voltar a minha ao normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tomo uma vitamina (ferro ) todos os dias após o almoço , Positivo: Hoje ela me ajuda muito , Negativo: A vitamina que eu tomo ainda não e suficiente, eu preciso do remédio</p>
11/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, não existe outro tratamento que reduz a esplenomegalia destes pacientes e melhora a qualidade de vida reduzindo significativamente a sensação de cansaço e as sudoreses e ainda o prurido. A HDU pode controlar parcialmente a hiperatividade medular mas não reduz baço e nem melhora os sintomas da doença. Já há dados de melhor sobrevida em usuarios de ruxolitinib.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com hidroxureia., Positivo: a hidroxureia é segura, de fácil tomada e acessível financeiramente mas na Mielofibrose ela não melhora a sensação de intensa fadiga que estes pacientes apresentam e nem reduz a esplenomegalia que em alguns casos é gigante. Sabe-se que a esplenectomia agrava a evolução da doença. O TMO seria a única forma de cura mas a maioria destes pacientes são de uma idade que o TMO não é feito ou seria de muito risco, Negativo: a HDU não reduz a esplenomegalia e nem modifica os sintomas da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Necessidade de atendimento e incorporação deste tratamento na rede de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existem muitas pessoas que sofrem com esse diagnóstico e precisam do medicamento para cuidados paliativos precisam do apoio de todos inclusive para ter a medicação. Essa patologia ninguém escolhe ter por isso precisa a pessoa de ajuda e se esse medicamento é o melhor para o tratamento deve sim ser fornecido e viabilizado a essas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde e acesso a tratamento são direitos da sociedade 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A dinheiro pra tantas coisas desnecessária e o medicamento não pode faltar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é um câncer raro do sangue e, atualmente, não há Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde para o tratamento.É uma neoplasia rara e o Ruxolitinibe, comprovadamente, alivia os sintomas da doença, aumenta a sobrevida global e a qualidade de vida, além de reduzir o tamanho do baço.Considerando que os efeitos adversos descritos não impediram a continuação do tratamento, já que as complicações reduziram quando a dosagem do medicamento foi ajustada ou com a transfusão de sangue.Considerando que os benefícios desse medicamento se mantêm, em média, por três anos, o Ruxolitinibe apresenta melhora e/ou alivia os sintomas da mielofibrose, além da literatura descrever poucos eventos adversos que precisam de intervenções.Considerando que o Ruxolitinibe possibilitará aos pacientes outras opções terapêuticas que possam melhorar seu prognóstico.Solicita-se, então, que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) se atente aos fatos acima reportados e tome as providências necessárias para a garantia do melhor tratamento a todos os pacientes de mielofibrose no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Em contato com uma paciente que tinha antes prognóstico de menos de um ano de vida, e está vivendo há 10 com a doença por causa do medicamento, entendo que a medicação deve ser incorporada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Pelo custo do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todas medicações disponíveis devam estar aprovadas, ficando a critério médico qual a melhor opção para o paciente que está tratando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é um tipo raro de câncer do sangue e, atualmente, não há Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde para o tratamento. É uma neoplasia rara e o Ruxolitinibe, comprovadamente, alivia os sintomas da doença, aumenta a sobrevida global e a qualidade de vida, além de reduzir o tamanho do baço. Considerando que os efeitos adversos descritos não impediram a continuação do tratamento, já que as complicações reduziram quando a dosagem do medicamento foi ajustada ou com a transfusão de sangue. Considerando que os benefícios desse medicamento se mantêm, em média, por três anos, o Ruxolitinibe apresenta melhora e/ou alivia os sintomas da mielofibrose, além da literatura descrever poucos eventos adversos que precisam de intervenções. Considerando que o Ruxolitinibe possibilitará aos pacientes outras opções terapêuticas que possam melhorar seu prognóstico. Solicita-se, então, que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) se atente aos fatos acima reportados e tome as providências necessárias para a garantia do melhor tratamento a todos os pacientes de mielofibrose no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A mielofibrose é um tipo raro de câncer do sangue e, atualmente, não há Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde para o tratamento. É uma neoplasia rara e o Ruxolitinibe, comprovadamente, alivia os sintomas da doença, aumenta a sobrevivência global e a qualidade de vida, além de reduzir o tamanho do baço. Considerando que os efeitos adversos descritos não impediram a continuação do tratamento, já que as complicações reduziram quando a dosagem do medicamento foi ajustada ou com a transfusão de sangue. Considerando que os benefícios desse medicamento se mantêm, em média, por três anos, o Ruxolitinibe apresenta melhora e/ou alivia os sintomas da mielofibrose, além da literatura descrever poucos eventos adversos que precisam de intervenções. Considerando que o Ruxolitinibe possibilitará aos pacientes outras opções terapêuticas que possam melhorar seu prognóstico. Solicita-se, então, que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) se atente aos fatos acima reportados e tome as providências necessárias para a garantia do melhor tratamento a todos os pacientes de mielofibrose no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O UNICO TRATAMENTO PARA A MIELOFIBROSE É TOMANDO A MEDICAÇÃO RUXOLITINIBE E ESSE REMÉDIO É MUITO CARO E MEU AVÓ PRECISA TOMA-LO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque acredito que este medicamento contribui sim hein muito para o tratamento das pessoas portadoras de mielofibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O RUXOLITINIBE É O ÚNICO TRATAMENTO PARA A MIELOFIBROSE SEGUNDO OS ESPECIALISTAS E O MEU AVO PRECISA DELE E O REMÉDIO É MUITO CARO. 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há pessoas q precisam 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai contribuir para a cura de muitas pessoas, principalmente os de baixo renda 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos ajudar quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é o único que pode ter uma eficácia e prolongar a vida desses pacientes. Única chance. 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a vida e saúde 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que tem que ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu acho muito importante incluir esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem pessoas que serão salvas com essa medicação, então é de extrema importância a disponibilidade dela em órgãos de saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se o paciente tem chances de vencer essa doença com essa medicação ,nada mais justo que o fornecimento seja para todos . 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Rede Basica de Saude tem que fornecer toda a medica para tratamento das pessoas! 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea, Positivo: Diminuição do bazo, diminuição do cansaço, diminuição das dores nas pernas, melhorou a circulação do sangue, não precisando mais fazer as seguidas sangrias, acabou com as coceiras pelo corpo, melhorou os índices dos exames de hemograma..., Negativo: Como estou no estágio inicial, o remédio Hydrea ainda não apresenta muitos efeitos colaterais. Mas um deles já vivenciei de forma bastante intensa: cálculos renais.</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou totalmente contrário a recomendação preliminar da CONITEC. Sou amigo de uma paciente de mielofibrose e acompanhei boa parte da luta dela para obter o Jakavi via judicialização. O paciente já está fragilizado por uma doença limitante como está e ainda tem que brigar com plano de saúde ou SUS. Seria muito mais barato para vcs, disponibilizarem esse medicamento pelo sistema do que terem que atender decisões judiciais por preços muito maiores e com altas taxas de importação muitas vezes. O Jakavi propiciou a minha amiga uma vida mais tranquila, mais leve, sem desconforto abdominal que ela tinha e também sem o cansaço que era limitante para ela. A partir do controle dos sintomas e da boa condição que ela ficou com Jakavi ela pôde fazer o transplante de medula óssea e economizar ao sistema uma baita grana.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi , Positivo: Controle dos sintomas e melhora do desconforto abdominal., Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é o unico responsavel ate o momento por melhorar a condicao clinica do paciente com mielofibrose. Outras opcoes como o Hidrea, nao apresentam o mesmo beneficio. O acesso ao ruxolitinibe é extremamente dificil para um cidadao comum, visto o alto custo do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ruxolitinibe, Positivo: Melhora da disposicao, do quadro anemico e dos exames de sangue do paciente., Negativo: praticamente nulos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hydrea, Positivo: Pareceu num primeiro momento estabilizar o quadro, mas nao foram identificadas melhoras dos exames de sangue., Negativo: Nao melhorou o quadro clinico do paciente</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço um paciente , amigo, que sofre desta doença .Ele tem estado cada vez mais cansado e não consegue mais sequer caminhar ate a padaria ou outros afazeres básicos do seu dia a dia .Nenhum tratamento q faz é efetivo e tem necessitado de transfusões frequentes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusoes de sangue., Positivo: Nenhum, Negativo: Desgaste físico e emocional.Desesperança.</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento é muito caro para maioria da população brasileira. E faz toda diferença no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É fundamental estar no SUS para atender pacientes sem condições de acesso a estes caros medicame tos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu pai toma jakavi. Conseguiu judicialmente, não temos condições de comprar. Meu pai tem mielofibrose ha 6 anos e o jakavi dá para o meu Piúma qualidade de vida excelente, meu pai tem 67 anos e trabalha todos os dias, leva uma vida praticamente normal. Mas isso só é possível por causa do uso do jakavi. Meu pai responde bem ao tratamento e a interrupção no fornecimento causaria o risco de morte iminente . Deixem meu pai vivo. Forneçam o jakavi.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Meu pai tem mielofibrose ha 6 anos, faz uso do jakavi na dosagem máxima ha 3 anos e sua qualidade de vida melhorou muito, todos os médicos atribuem sua melhora a uso do jakavi. O jakavi o mantém vivo. , Negativo: Meu pai não teve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Meu pai já usou o iftoxiureia, mas não teve o efeito desejado na redução do baço e fígado, Positivo: O efeito positivo existe com o jakavi, Negativo: O iftoxiureia não funcionou para redução do tamanho do baço e fígado. E não ajudou na melhora dos sintomas</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nao sou favoravel por se tratar de um medicamento extremamente caro para uma doenca que atinge poucos. Uma pessoa nao tem culpa de adquirir doencas como a mielofibrose. É direito dela ter uma chance a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque essa doenca se nao for tratada devidamente (com o uso do ruxolitinibe) pode evoluir para uma leucemia e o paciente corre risco de vida. Alem disso, o valor do medicamento não é acessivel.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi (o ruxolitinibe)., Positivo: Melhora do quadro anemico do paciente, disposicao e melhora significativa dos exames de sangue., Negativo: Um pouco de dor de cabeça.</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, o medicamento é essencial para tratar essa doença muito complexa que é a mielo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença com necessidade não atendida enorme e este é o unico medicamento aprovado pela Anvisa para tratamento de Mielofibrose. Não existe um PCDT ou DDT para Mielofibrose no SUS; os medicamentos que hojem são utilizados não tem indicação em bula e são totalmente paliativos. Se a CONITEC leva em conta realmente medicina baseada em evidência não poderia fazer a compração entre o medicamentos avaliado e os demais medicamentos citados no relatório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento tem contribuído muito para a sobrevida do meu marido, portador da Mielofibrose. De acordo com os medicos, esse é o único medicamento capaz de mantê-lo vivo. Tirar dele esse direito é impensavel. Discordo da CONITEC. O ruxolitinibe precisa sim ser concedido aos pacientes brasileiros que tem sim o direito à vida!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi (ruxolitinibe), Positivo: Melhora da disposicao, reducao do baço e alternativa única para aumento da sobrevida do paciente., Negativo: Não foram percebidos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque acredito que todos os pacientes com uma doença rara como é a Mielofibrose têm direito ao acesso ao medicamento de custo tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um absurdo pacientes com uma doença rara como é a Mielofibrose terem que pagar um remédio de aproximadamente 20 mil reais por mês. Indiscutivelmente discordo dessa hipótese. O cidadão que portar a doença tem sim direito ao medicamento gratuitamente pelo governo. Se o valor fosse mais acessível, ok. Mas não é o caso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe., Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida do paciente (menos cansaço fisico, menos dores e diminuicao do baço). Alem disso foram verificadas melhoras nos exames de sangue., Negativo: Não foram identificados até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidrea, Positivo: Nao foram notados., Negativo: Tambem nao foram notados. Me pareceu que o remedio, de fato, nao fez efeito.</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu tio tem a doença da Mielofibrose e nao tem condicoes para pagar o remedio que custa muito caro. Sem a ajuda do governo ele nao toma o remedio e o medico disse que ele podera morrer logo sem o remedio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Esta medicação melhora significativamente a qualidade de vida do paciente e já há estudos mostrando aumento de sobrevida. Esta droga veio para revolucionar a mielofibrose.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolutinib, Positivo: Um dos meus pacientes que faz uso estava caquético e muito grave, com a medicação está hoje completamente assintomatico, tem 2 filhos e vive uma vida normal!!, Negativo: Nenhum!!</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eritropoetina, talidomida, transplante., Positivo: Melhora parcial e apenas a curto prazo, Negativo: Muitos efeitos colaterais e pouca resposta</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Paciente	1ª - Discordo, A saúde é direito de todos e dever do Estado. Ainda que o medicamento não esteja previsto no rol de procedimentos, o medicamento está aprovado pela ANVISA. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: xarelto, por nesse momento a mielofibrose aumentar a minha produção de plaquetas, Positivo: regula as plaquetas, Negativo: nenhum
13/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pctes com mielofibrose são muito afetados com os sintomas da doença com péssima qualidade de vida e SEM NADA de tratamento efetivo que possamos oferecer. Todos merecem a chance de ter uma vida com o menor sofrimento possível e com isto reduzindo outros gastos indiretos de tentativas de tratamento ( como transfusões frequentes ), dependência medica e de toda estrutura de saúde. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe ., Positivo: O inicio do ruxolitinibe melhora muito a qualidade de vida dos pacientes e diminui o uso de todas as estruturas da saúde ( emergências, ambulatórios e enfermarias)., Negativo: Não observei efeitos colaterais relevantes. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia e transfusões sanguíneas., Positivo: Não observei efeitos positivos, são procedimentos que só permitem controlar as alterações hematológicas ., Negativo: Hidroxiureia - citotoxicidade Transfusões sanguíneas - sobrecarga de ferro , reações transfusionais , desgaste fisico e emocional.
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes se beneficiam muito com a diminuição dos sintomas em especial com a redução da esplenomegalia 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RuxolotinibHidroxiureiaSuporte hemoterapico, Positivo: Ruxolotinib - Redução de massa tumoral, com diminuição da esplenomegalia. Melhora na qualidade de vida dos pacientes pela diminuição de sintomas, Negativo: Anemia 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HidroxiureiaTransfusão de hemoterapico, Positivo: Tto da anemia e sangramentos, Negativo: Dependência transfusional progressiva ePerda de resposta a hidroxiureia
13/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento em questao é o unico responsavel por manter o paciente vivo por mais tempo de acordo com pesquisas. O preco do remeio é absurdamente alto, inviabiliza a aquisicao. A doença é rara, ou seja, não é comum entre os brasileiros, portanto julgo viavel o governo fornecer. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É o único medicamento no momento que junto ao Hydrea, tem sido eficaz no tratamento da mielofibrose e policitemia vera, que infelizmente não é liberado pelos planos de saúde (hydrea) para policitemia vera, meu caso.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea 500 mg, Positivo: Baixa a quantidade anormal de hematócrito no sangue, prevenindo o acidente vascular cerebral., Negativo: Muito caro e pode aumentar , tanto o fígado quanto o baço.</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente com mielofibrose dificilmente vai conseguir viver por muito tempo sem o remedio ruxolitinibe. O acesso ao medicamento não é democratico visto o alto custo no mercado, portanto, sim o governo deve fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Observação, hidroxiureia, interferon peguilado e não peguilado, transfusão, talidomida, radioterapia, transplante de medula óssea e ruxolitinibe. , Positivo: A melhora do sintomas e estado geral é impressionante, especialmente nos pacientes com doença mais avançada. A maior parte dos meus pacientes conseguiu ficar sem transfusão apesar de manter taxa de hemoglobina igual ou até um pouco mais baixa que antes, dada a alteração positiva no perfil de citocinas que o uso de ruxolitinibe determina. Muitos conseguiram inclusive voltar a atuar profissionalmente. Ganho de peso, melhora do estado geral, resolução completa e quase instantânea de prurido intratável mesmo após diversas tentativas terapêuticas. Diminuição ou suspensão do uso de quelante de ferro também foi observado , igualmente resultante do acerto do perfil de citocinas e diminuição de necessidade transfusional. Este medicamento, o ruxolitinibe, NÃO é um substituto para os demais utilizados. Ele é capaz de atacar diversas manifestações da doença ao mesmo tempo em que melhora estado geral e qualidade de vida de forma não possível de se alcançar com os demais. , Negativo: Há a descrição de maior risco de infecções. Acredito que em nosso país uma preocupação é tuberculose. Os pacientes deveriam ser testados antes do inicio da medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Observação, hidroxiureia, interferon peguilado e não peguilado, transfusão, talidomida, radioterapia, transplante de medula óssea e ruxolitinibe. , Positivo: Qualquer uma das medicações ou procedimentos descritos acima, apenas o ruxolitinibe foi capaz de alterar qualidade de vida de forma inequívoca. Os demais apresentam melhora em parâmetros isolados, como por exemplo redução parcial de esplenomegalia, mas sem promover melhora global. A resposta é sempre parcial e transitória. O curso natural da doença prossegue independente das medidas adotadas. Apenas como comentário final, acredito que o relatório final peca ao considerar o ruxolitinibe um substitutivo. Não é e ainda que fosse deveria ser considerado. Afinal não é por que temos dipirona que não liberamos o paracetamol...Se considerarmos o efeito global da doença e o fato de não haver outro tratamento que cumpra as mesmas respostas , considero que o medicamento eva ser aprovado npela CONITEC com diretrizes de utilização. , Negativo: Sem qualquer efeito no curso natural da doença. Rerpercursão clínica limitada e transitória.</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes comprovadamente necessitam do ruxolitinibe, um fármaco de alto custo em que a maioria da população não tem acesso sem auxílio público</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo: A sobrevida global dos pacientes em tratamento com ruxolitinibe ainda permanece não especificada mesmo após 5 anos, o que indica que a terapia tem excelentes resultados no manejo da doença. A mielofibrose é uma doença rara e altamente debilitante, com prognóstico muito ruim, especialmente em graus mais avançados. Ruxolitinibe é a única terapia aprovada que melhora os sintomas relacionados à doença e prolonga a sobrevida dos pacientes. É claro e evidente o benefício à qualidade de vida do paciente. , Negativo: Eventos adversos hematológicos podem ocorrer, mas que cessam após 12 semanas de tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ruxolitinibe é a única medicação que proporciona melhora de sintomas e qualidade de vida e sobrevida no tratamento da mirlofibrose e hoje não se tem acesso no sistema público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não temos opções melhores de tratamento e os pacientes morrem</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia Ruloxitinib, Positivo: Controle contagem celular Diminuição do baço , Negativo: Refratariedsde ao Hidroxiureia Úlcera de MMII Ruloxitinib - edema e intolerância</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia Aas , Positivo: Controle de hemograma Prevenção trombose , Negativo: Falha de controle em alguns pacientes</p>
14/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pagamos nossos impostos pra isso também</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A minha irmã morreu . Uns anos atrás. &#128549;&#128549;A minha irmã morreu anos atrás. &#128549;&#128549;&#128549;&#128549; 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, À saúde é universal. Um direito de todos. 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A recusa em se oferecer medicamento é cruel, desumana e inconstitucional. Uma vez que o governo deve garantir saúde a todos, especialmente aos que não tem condições financeiras para isso. 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um doença que requer tratamentos com medicamento especifico e não acessivel a maior parte da sociedade, deve ser incorporado o medicamento visto a eficancia no tratamento do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um medicamento que pode dar uma sobrevida a pessoa doente. Só quem já teve experiência na família, sabe como essa doença é doída. 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esses pacientes tem uma doença crônica com evolução arrastada. A medicação traz um grande alívio nós sintomas, com melhora na qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia. Suporte transfusão. Ruxolotinib, Positivo: Ruxolotinib - Redução da esplenogalia trás grande alívio ao paciente com melhora na qualidade de vida, mesmo sem ganho de sobrevidaHidroxiureia - melhora padrões hematmetricosSuporte transfusional - melhorar sintomas da anemia e as complicações com sangramento, Negativo: Ruxolotinib - anemiaHidroxiureia - a doença perde respostaTransfusão - complicação da sobrecarga de ferro, de volume. Necessidade crescentes. Perda de resposta. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia Transfusão, Positivo: Hidroxiureia - controle de níveis hematmetricosTransfusão - melhora da anemia e sangramentos, Negativo: Hidroxiureia - perda de respostaTransfusão - dependência progressiva e complicações das transfusões
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os estudos demonstram além de aumento na sobrevida , melhora extrema da qualidade de vida dos pacientes com MielofibroseOs estudos em questão são COMFORT1 e COMFORT2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Geralmente sem efeitos positivos importantes. É utilizado pela falta de opções, Negativo: Pode causar pancitopenia por se tratar de um quimiotrapico</p>
16/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É o único medicamento para mielofobrose com bom resultado terapêutico. Um amigo meu precisa muito deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas devem ter direito ao tratamento de enfermidades e acesso a medicamentos através do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O ruxolitinibe é o único tratamento disponível pra Mielofibrose segundo o que segundo foi informado pelo médico. Pacientes estão correndo risco de morte por não terem condições financeiras de adquirirem o medicamento que tem auto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>