

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Cabozantinibe para primeira linha de pacientes adultos com câncer de células renais avançado - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, O Instituto vidas Raras discorda da recomendação da CONITEC em não recomendar a incorporação de alfa e beta Galactosidase por falta de evidências clínicas de eficácia na história natural da doença de Fabry. Os produtos vem sendo usados no Brasil por mais de 13 anos tendo sido aprovados como eficazes como terapias de reposição enzimática eficazes em 2006 e 2009 respectivamente. Em 2020 Betalgasidase teve sua aprovação extendida para crianças. Logo a ANVISA considera os produtos eficazes ao aprova-los. E além das terapias de reposição enzimáticas, uma medicação oral para Doença de Fabry, o Migalastate foi aprovada em 2019 e aguarda análise de viabilidade quanto a incorporação.O IVR também discorda do argumento sobre o impacto orçamentário. Sabe-se que hoje as medicações são de alto custo e por isso obtidas pelos pacientes através de processos judiciais, que causam um impacto imprevisível sobre o orçamento do governo. Além do impacto sobre o planejamento orçamentário ainda causam prejuízos ao sistema judiciário.Por último o IVR ressalta que a incorporação de medicamentos para doença de Fabry garante ao paciente a continuidade do seu tratamento e ao MS a incorporação de mais de um produto garante a possibilidade de negociação de preço com as respectivas empresas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como associação de pacientes, como os dois em submissão.Os estudos analisados pela CONITEC foram os estudos realizados pelas empresas nas fases de pesquisa clinica dos mesmos. Não foram avaliados as descrições de casos de melhora clinica em congressos e artigos médicos relacionados, que comprovam através da evidência clínica que os produtos tiveram um impacto positivo na historia natural da vida dos pacientes., Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida das pessoas com Doença de Fabry desde seu início de tratamento. Conservação da função renal e cardíaca pós tratamento., Negativo: Não tivemos relato de efeitos negativos por nossos assistidos para nenhum dos tratamentos aqui em submissão. Porém, muitos relatam o desejo de que fosse um tratamento sem necessidade de irem ao hospital/clinica.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MIGALASTATI, que foi aprovada em 2019 e aguarda análise de viabilidade para incorporação. Segue como mais uma opção terapêutica quando incorporado., Positivo: Em capsula, sem necessidade de procedimento clínico e/ou hospitalar., Negativo: Não foram relatados efeitos negativos.</p>	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Doença grave e de alto custo que merece apoio governamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Simplesmente pelo fato que muita gente precisa desse medicamento pra salvar a própria vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deve ser incluída para diferentes tipos de doenças que dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deve ser incluída para diferentes tipos de doenças que dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pós muitos pacientes precisam dessas consultas do sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreatina (creon), Positivo: Esse medicamento creon e para ajudar no tratamento da fibrose cistica , Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como os suplementos para ele ganha peso (ensure) e (pediasure), Positivo: Para ganha peso, Negativo: Eles não encontram na única tudo e comprado</p>	
26/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O carcinoma de células renais é terceiro câncer mais frequente do aparelho genitourinário e acomete indivíduos entre 50 e 70 anos de idade. Cerca de 25% dos pacientes são diagnosticados quando existem metástases pulmonares, hepáticas e ósseas. O cabozantinibe é uma molécula inovadora, que atua inibindo múltiplas quinases, impedindo que a célula tumoral se prolifere, sofra migração, além de inibir a formação de novos vasos sanguíneos que alimentam o tumor, corroborando para o ganho de sobrevida livre de progressão dos pacientes acometidos. Por ter ação em diversas quinases, dentre elas MET, a ação desse medicamento em pacientes que sofrem com dores e mau prognóstico devido às metástases ósseas, traz benefício aumentando a sobrevida e diminuindo as dores dos pacientes com câncer de rim, que, muitas vezes são idosos e tem um performance status desfavorável. A incorporação desta tecnologia no SUS daria ao pacientes da rede pública esperança e uma oportunidade de viver mais e com maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma medicação que dá qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um amigo que tem uma doença fibrose cistica, acho importante a liberação do medicamento já que iria melhorar a a vida e a saúde dessas pessoas. Já acompanhei a rotina e vi que não é fácil, vários medicamentos , dias internado no hospital e até mesmo na Uti. Acredito no quão bom esse medicamento é e sobre como iria melhorar a vida desse meu amigo e de outras pessoas que passam pelo mesmo caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	