

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Daratumumabe em monoterapia ou associado à terapia antineoplásica para o controle do mieloma múltiplo - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes do SUS precisam de acessibilidade às drogas alvo para Mieloma Múltiplo. São mais efetivas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe usado por vários amigos pacientes. , Positivo e facilidades: Amigos pacientes com ótima resposta ao tratamento com Daratumumabe e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Acessibilidade para muitos é difícil.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, Ciclofosfamida, Talidomida, Carfilzomibe, Dexametasona., Positivo: Carfilzomibe e Dexametasona me proporcionaram remissão há 3 anos e meio., Negativo: Talidomida me causou neuropatia periférica importante. Ciclofosfamida não me ajudou muito.</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença afeta toda a família, emocional, social e profissional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso muito desse medicamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida /lenalidomida/ velcade/ciclosfosfamida/, Positivo: Deram resultados até um determinado tempo, Negativo:</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido precisa muito desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida lenalidomida , Positivo: , Negativo:</p>
15/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cybord , Positivo: Remissão , Negativo:</p>
16/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento nas opções terapêuticas para pacientes recidivados e refratários, com ganho de sobrevida livre de progressão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, bortezomibe, lenalidomida, talidomida, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente pude acompanhar a melhora no tratamento .É um medicamento essencial no combate ao Mieloma Múltiplo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bordezomibe, ciclofosnato , melfalano , talidomida e fiz TMO , recidiva após 2 anos e hoje carfilzomib, lenalidomida e dexametasona, Positivo e facilidades: A medicação como escolha do protocolo feito pelo médico foi e ainda é fundamental para combater o avanço do mieloma, melhorar os sintomas , dores, e realizar o TMO.Sem esses medicamentos não se consegue combater e nem ter qualidade de vida. Aumenta o número de óbitos. Fui salva e me recupero por uso desses remédios ( convênio) e por isso é vital que o SUS ofereça aos pacientes para dar oportunidade de viver., Negativo e dificuldades: Como convênio médico particular nesse sentido não tive dificuldades na obtenção do tratamento. Mas pude ver o medo e o sofrimento de quem não tinha convênio.A equipe da clínica que me tratei com supervisão direta da minha médica sempre cuidaram da melhor maneira . Atendimento humanizado é no diferencial nessa área.Os efeitos colaterais que eventualmente surgiam eram combatidos com consultas e medicações indicadas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, ciclosfamida, dexametasona.No transplante , melfalano.Talidomida/ atualmente uso carfilzonibe , dexametasona, lenalidomida , Positivo: O resultado final e geral foi a melhora imediata dos sintomas do mieloma, no quesito dor foi o diferencial, a melhora da qualidade de vida. Apesar de alguns efeitos colaterais (sempre tratados) sem a medicação tenho certeza que não conseguiria vencer e estar viva, Negativo: Efeitos colaterais que são mesmo esperado, e controlados através de exames. As vezes enjojo, neuropatia leve.</p>
16/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar do aumento do investimento ser alto, em geral a maioria dos medicamentos que acabam sendo incluídos no SUS, possuem uma visão muito maior de todas as outras empresas e acabam sendo interpretados como necessário. Dessa forma, surgem mais estudos, mais opções, diferentes valores e companhias trabalhando a favor do mesmo interesse. Entender, avaliar e desenvolver a luta contra o câncer e/ou tornar a experiência dos diagnosticados menos danosos e impactantes ou até mesmo mortais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações são de extrema importância para os pacientes que convivem com neoplasia e cada medicação significa esperança de qualidade de vida melhor porque não é fácil para o paciente e sua família. Perdi meu esposo recentemente por causa do Mieloma</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Velcade, Kyprolis e por último Dalinvi (Daratumumabe), Positivo e facilidades: Meu esposo teve bom resultado com Vecade, mas mudou de hospital e tudo desandou , Negativo e dificuldades: No outro hospital passou usar outra medicação, não respondeu bem, foi para Kyprolis e por último Dalinvi, mas a doença estava bastante avançada</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foram várias medicações associadas , Positivo: Tinha esperança que o Dalinvi trouxesse ótimos resultados, mas o tempo foi implacável , Negativo: Kyprolis não promoveu resultados bons</p>
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda não estou fazendo uso de medicamento, mas acredito que os pacientes de MM que necessitam tem o direito de testar o medicamento e melhorar a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Exames Feelite e FISH. Ainda não faço uso de medicamentos, mas quando precisar gostaria de ter acesso sem burocracia., Positivo e facilidades: Ainda não estou fazendo uso de medicamento, mas tive acesso ao FISH, que detectou precocemente o diagnóstico de MM., Negativo e dificuldades: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames, Positivo: Detectou de forma precoce o MM., Negativo: Ainda não tive, pois não faço uso de medicamentos</p>
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Falta opção tto recidiva</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Resposta e perfil de segurança adequados , Negativo e dificuldades: Falta acesso</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultados muito positivos melhorando a vida dos pacientes com grande relevância.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Resposta completa em relação a doença. , Negativo e dificuldades: Não foram vistas nenhuma negativa.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida. , Positivo: Pouca melhorar. , Negativo: Dores nas mãos, pés, pelve e sensações de choques contínuos. , Zumbido no ouvido..</p>
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Paciente de Mieloma Multiplo pelo SUS e tenho certeza que a incorporação deste medicamento será muito importante no nosso tratamento. Com mais eficácia para os pacientes no controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, ciclofosfamida, dexametazona e Ácido zoledronico., Positivo: São bons e conseguem controlar a doença., Negativo: Causam muitos efeitos colaterais.</p>
30/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma abordagem diferente que deve ser usada quando a primeira (ex VCD), mais econômica, já foi usada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe+Ciclofosfamida+Dexametazona e TMO em 2013, Positivo: Remissão completa do MM por 8 anos. , Negativo: Tive neuropatias decorrentes do tratamento. Recidivado MM em 2021.</p>
30/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há poucas alternativas de tratamento de 2a linha para pacientes com mieloma multiplo recidivado. Trata-se de doença incuravel e que progredirá em praticamente todos os casos, demandando uma terapia de resgate alternativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, dexametazona, ciclofosfamida, talidomida, etoposideo, cisplatina, Positivo: Melhora da sobrevida livre de doença com bortezomibe, maior incidencia de resposta completa, Negativo: Maior risco de neuropatia com bortezomibe e talidomida e maior risco de imunossupressão com esquema DCEP</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Positivo: , Negativo:</p>
03/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma droga recente associada com outras tem tido resultados excelentes , segundo relatos de pacientes de grupo do qual participo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, velcade, dexametasona, revlimid, Positivo: Foi o protocolo usado no meu TMO, Negativo: Formigamento nos pés(definitivo), aumento de glicose entre outros efeitos temporários</p>
04/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe mostrou eficácia e segurança superior em todas as linhas de tratamento do mieloma múltiplo versus os tratamentos padrão hoje disponíveis no SUS, sendo que o medicamento proporciona anos de vida a mais para os pacientes e com qualidade de vida. É muito injusto que essa droga esteja disponível hoje para os pacientes do privado e não para os pacientes do SUS, nem que seja para um determinado perfil de paciente cujo prognóstico é mais agressivo e que hoje já é sabido que não responde bem as opções terapêuticas padrão. É importante ressaltar que quando o paciente com mieloma múltiplo sofre uma recidiva é comum de se observar complicações da doença como necessidade de diálise, cirurgia para fratura ortopédica, internamento na UTI que geram custos pro sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos necessários para tratamento do mieloma, que é incurável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida e quimioterapia, Positivo: Diminuição da dor e lesões ósseas, Negativo: Amortecimento das extremidades, secura da boca</p>
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe é um dos medicamentos para mieloma múltiplo mais inovadores e com maior taxa de resposta. É fundamental garantir o acesso ao mesmo principalmente para pacientes refratários, que poucas opções possuem a não ser a quimioterapia., O Brasil precisa urgentemente fornecer atendimento de qualidade aos pacientes do SUS que tanto precisam de bons tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumabe, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso do daratumumabe através do convênio e fiz o transplante de medula óssea em 2019 e desde então continuo em remissão total do mieloma múltiplo. O daratumumabe precisa ser incorporado ao sus para que todos possam ter acesso a este medicamento e ter uma vida quase normal como eu . Muitos que conheci fazendo tratamento pelo sus faleceram pois o câncer voltou mais agressivo pois os medicamentos oferecidos pelo sus hoje não são eficazes no tratamento do MM , por favor , este câncer ainda não tem cura mas vocês podem nos ajudar a ter uma vida melhor convivendo com o MM sem dores com estes novos medicamentos que podem ser implantado no sus . Só queremos uma vida mais digna sem dores</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe pela pesquisa max ctd, Positivo e facilidades: Quando descobri o câncer já não conseguia nem levantar o braço direito nem pra escovar os dentes , a dor era tanta que minha vontade era que amputace meu braço , iniciei o tratamento com o daratumumabe em julho de 2019 , a resposta foi excelente, as dores sumiram , fiz o TMO em dezembro de 2019 e até hj estou em remissão completa graças a este medicamento daratumumabe que estou usando através convênio , Negativo e dificuldades: Até o momento a única resposta negativa foi entrar na menopausa aos 39 anos de idade , mas prefiro continuar viva e bem do que ser fértil e morta ou estar invalida em uma cama hospitalar pois infelizmente é este o caminho dos que tem mieloma múltiplo por ele ser muito, Agressivo precisamos de medicação mais moderna para termos a chance de melhoras</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tratados pelo SUS sofrem com a falta das novas tecnologias que podem contribuir com ganho de vida e qualidade. Esses pacientes precisam de tratamento igualitário. Não podem ter suas vidas abreviadas pela não incorporação da tecnologia no sistema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida, melfalano, dexametasona e talidomida., Positivo: Resposta muito boa., Negativo: Não tive.</p>
05/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Mieloma Multiplo tipo IgG Kappa. Em conjunto com o transplante autólogo e o protocolo VRd (Bortezomibe, Lenalidomida, Dexametasona) obtive redução em relação ao pré-tratamento dos seguintes marcadores: 1. componente M por eletroforese soro: -82% ; 2. relação Kappa/Lamba soro: -98%; 3. IgG sérico: -86%. Não surgiu nenhuma lesão lítica no período. Estou em uso de Lenalidomida 10mg desde 2019. Sei que o Mieloma é uma enfermidade incurável e que posso apresentar uma recaída, conheço vários pacientes que já passaram por isso e muitos faleceram por falta de opções de tratamento. Hoje é possível aumentar as chances de remissão prolongada e boa qualidade de vida com a inclusão dos tratamentos mais novos e ataque mais agressivo à doença, por isso sou favorável à incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o transplante autólogo e o protocolo VRd (Bortezomibe, Lenalidomida, Dexametasona). Estou em uso de Lenalidomida 10mg desde 2019. , Positivo: Resposta Parcial Muito boa e remissão, Negativo: Dificuldade de acesso, necessidade de ações judiciais, custos elevados, muito desgaste emocional e familiar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de grande importância no tratamento de mieloma múltiplo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumabe , lenalidomida, Positivo e facilidades: Uma recuperação excelente , com resposta positiva para o combate do mieloma múltiplo., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos usando esse medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe , Cisplatina , talidomida,, Positivo: Teve boa resposta, Negativo: Muitos efeitos colaterais</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito que os medicamentos para o Mieloma Múltiplo fosse incorporado ao SUS, pois minha irmã tem essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os tratamentos para essa enfermidade perdem efeito com o tempo e é fundamental ter opções para mantê-la sob controle</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com bortezomibe, dexametasona, lenalidomida, ácido zolendrônico, omeprazol, bactrim, aciclovir, vonau , Positivo: por enquanto estão fazendo efeito e mantendo a enfermidade sob controle, Negativo: dificuldades de acesso, necessidade de entrar com ação judicial, incertezas e demoras, falta de opções de tratamento</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos precisam deste tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é o medicamento de ponta utilizado no mundo todo e ainda não disponível no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
07/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe já foi aprovado para indicações em primeira linha e recaída, em diversas combinações, com eficácia comprovada com aumento de sobrevida e sobrevida global. É um anticorpo monoclonal, classe terapêutica que não tem nenhum medicamento disponível no SUS e, é fato que para mieloma múltiplo precisamos de diferentes classes terapêuticas conforme o paciente recaí. A adição de daratumumabe traria não só uma nova alternativa de tratamento mas uma nova classe terapêutica para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doença refratária são com frequência jovens e o SUS não oferece alternativas terapêuticas para esta população que acaba evoluindo com múltiplas internações e por vezes necessitando de hemodiálise até o óbito precoce.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: A resposta da doença de base, Negativo e dificuldades: Reação durante a infusão grave</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, melfalano, ciclofosfamida, talidomida, Positivo: Alguns pacientes tem remissão prolongada, outros te sim precocemente, Negativo: O melfalano em jovens impede o transplante autólogo de medula óssea, a talidomida causa neuropatia periférica com frequência.</p>
07/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento da sobrevivência dos pacientes recidivados com baixos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Estou em remissão completa a mais de dois anos com o protocolo dara/dexa/revlimid, com pouquíssimos efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Um pouco de fadiga e insônia no dia seguinte a aplicação da quimio</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, Positivo: Estou em remissão completa a mais de 2 anos, Negativo: Não me lembro</p>
08/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença difícil de ser diagnosticada no início e que ser incluída no SUS pode facilitar esse diagnóstico precoce e melhores chances para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã tem Mieloma Múltiplo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã usou Bortezomibe, Dexametasona e Lenalidomida, fez transplante e atualmente está em manutenção com Lenalidomida 10mg., Positivo: Remissão, Negativo: Não curou e um dia podem não fazer mais efeito</p>
08/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho dois familiares com essa enfermidade e sei que quanto mais opções de tratamento melhor, porque ela é incurável e os medicamentos perdem seu efeito com o tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus familiares se trataram com bortezomibe, dexametasona, Lenalidomida, Positivo: um deles está em remissão e o outro com doença ativa em estágio avançado, Negativo: muita dificuldade de acesso e com o tempo eles não funcionam mais, apesar de permitir remissão por alguns anos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário e de alto custo para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são muito caros e imprescindíveis para o tratamento de tantas pessoas carentes e só através do SUS isso se torna realidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é um tratamento caro e o SUS é o único caminho para maioria da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu não tive ,mas conheço pessoas que fizeram uso deste é hoje seguem suas vidas, Positivo: , Negativo:</p>
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo não escolhe o portador, não são todos que tem acesso ao tratamento na rede privada, por tanto, deveria estar disponível no SUS o tratamento mais recente da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante autologo; medicamento lenalidomida; quimioterapias venosa, Positivo e facilidades: O transplante autologo, foi incrível, muito bem sucedido e o paciente ficou 3 anos sem precisar de nenhum outro tratamento, somente o acompanhamento. , Negativo e dificuldades: Os efeitos colaterais do lenalidomida são realmente fortes, problemas renais, dores ósseas e principalmente na coluna e a dificuldade de conseguir a liberação desse medicamento através do convênio, pelo alto valor dele.</p> <p>3ª - Não</p>
11/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do SUS necessitam e tem o direito de serem tratados com novas tecnologias, o que te disponível hoje para tratamento de muitas neoplasias tanto hematológicas quanto oncológicas está ultrapassado. E, quem sofre é a população. Acredito que se fazendo uma boa administração orçamentária muitas famílias poderão ser beneficiadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A resposta poistiva do produto em eficacia e tolerabilidade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lbrutinib, Positivo e facilidades: Imagem de paciente limpam nos exames apos uso da medicação , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente em tratamento de mieloma múltiplo desde setembro de 2005. Recidivei em junho de 2020 e fiz uso de daratumumabe, bortezomibe e dexametasona. Atualmente, recebo daratumumabe e dexametasona a cada 4 semanas. Estou em remissão e respondendo muito bem ao tratamento sem registro de qualquer reação adversa. Se estou a quase 17 anos em tratamento é porque as drogas disponíveis fizeram e fazem seu papel importante papel, garantindo uma sobrevida razoável e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, bortezomibe em combinação com dexametasona, Positivo e facilidades: Entrei em remissão logo na primeira fase do tratamento com essas drogas e assim permaneci, com qualidade de vida, sem dores e sem qualquer reação adversa, Negativo e dificuldades: Até o momento não experimentei qualquer resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Realizei TMO autólogo em fevereiro de 2006., Positivo: Entrar em remissão, ter uma sobrevida de mais de 16 anos com excelente qualidade de vida, Negativo: Não registro nenhum resultado negativo.</p>
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Bortezomibe, Zometa, Dexametasona , Positivo: , Negativo:</p>
11/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento mais avançado para o tratamento/ manutenção da doença, sendo que no exterior já é utilizado há tempo. Tenho uma amiga nos Estados Unidos que utiliza este medicamento para controle da doença, após passar pela TMO e a doença voltar após 9 meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid - lenalidomida, Positivo: Respondida acima, Negativo: Respondida acima</p>
12/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe é portadora de Mieloma e precisa ter acesso às novas drogas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, Talidomida e dexametasona , Positivo: Melhorou mas não zerou o Mieloma , Negativo: Neutropenia com uso da ciclofosfamida</p>
12/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Mieloma e necessito ter acesso às novas drogas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, dexametasona e Talidomida , Positivo: Melhorou mas não zerou o Mieloma , Negativo: Muita neutropenia medicamentosa</p>
12/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, posso fazer uso deste medicamento que hoje só está disponível nos planos de saúde. Faço tratamento para Mieloma Múltiplo e preciso que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS, estou na fase pós transplante e o uso agora seria imprescindível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Dexametasona, Melfalana, Bortezomibe, Zometa, Arédia, Ciclofosfamida., Positivo: Por enquanto eles são os medicamentos que estão me dando sobrevida, estão dando resultado, porém mais lentamente., Negativo: Ainda nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante aos pacientes de Mieloma Múltiplo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, bortezomibe, Ciclofosfamida e Ácido Zoledrônico., Positivo: Ótima resposta ao tratamento de Mieloma Múltiplo, Negativo: Poucos efeitos colaterais</p>
12/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, carfilzomibe, Positivo: , Negativo:</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para o mieloma além da quimioterapia e transplante autólogo, não são suficientes. Exemplo da minha mãe que já passou pelos 2 procedimentos e continua apresentando um aumento das taxas. Sabemos que nao ha cura, mas o método paliativo deveríamos ter mais opções. E não tem cura, mas já existe viagem ao espaço, parece loucura ainda não termos estudos para a cura de uma doença mas poder ver pessoas indo para o espaço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporada em protocolo com 3 ou 4 drogas (DRD e DVTD)., Como monoterapia não vejo indicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Boa experiência com protocolos de 3 ou 4 drogas, Positivo e facilidades: Experiência ruim em monoterapia., Negativo e dificuldades: Resposta ruim em monoterapia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Lenalidomida, Talidomida, Ciclofosfamida, Positivo: Depende da fase do tratamento, Negativo: Leucopenia, neutropenia, neuropatia periférica.</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem milhares de pessoas com mieloma múltiplo que não tem condições de tratamento. O dever do estado e prover bem estar físico,psíquico e social ao paciente. Devemos dar uma nova chance é um novo olhar para essas pessoas que sofrem com essa enfermidade. Deve ser mais divulgado sobre o temas em televisões e programas e deve-se investir nos estudos e tratamentos da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhora da clínica do paciente. Melhorou 40% a qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Ainda muito restrito o tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes dessa condição merecem os melhores tratamentos para aumento do tempo e da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes necessitam desse medicamento como alternativa para o tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomib, Ciclofosfomida, Positivo: A remissão parcial da doença , Negativo: Alguns efeitos colaterais como neuropatia periférica.</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam de uma outra opção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que estudos apontam para a eficácia da medicação em pacientes refratários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida + Bortezomibe, Positivo: Boa resposta terapêutica , Negativo: Neuropatias periféricas, diarreia</p>
13/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: tepev, Positivo e facilidades: uma melhora, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos resultados positivos evidenciados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante pacientes que dependem do SUS terem acesso a essa medicação, visto que um amigo meu foi beneficiado ao fazer uso do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela constituição todos temos direito à saúde ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz radioterapia por causa de um plasmocitoma na escapula. Talidomida bortezumibe dexametazona, Fiz TMO autólogo. Fiz químio antes da TMO e depois por 6 meses, Positivo: Tenho me sentido bem., Negativo: Só tenho neuropatia periférica. E as plaquetas, segmentados e hemácias e leucócitos estão baixos.</p>
13/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho conhecimento suficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam de tratamento através da rede pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que fazem uso desse medicamento. Daratumumabe e acredito que possam ser muito melhor que Talidomida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, ciclofosfamida, e Bortezomibe , Positivo: Bortezomibe foi o QUE colocou a doença pra dormir. Estou aguardando TMO, Negativo: Talidomida me causou neuropatia periférica. , Ciclofosfamida não baixou a doença</p>
13/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário atender com qualidade a maioria da população através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento em questão é comprovadamente eficaz para tratamento de recidivas e casos refratários ao mieloma múltiplo, não há a menor dúvida de que ele deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe fez nove ciclos de quimioterapia com ciclofosfamida, talidomida e dexametazona., Positivo: Houve remissão da doença de acordo com os exames laboratoriais., Negativo: Minha mãe ganhou peso e ficou diabética devido às altas doses de dexametazona.</p>
14/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que ir atingir um número maior de pacientes é isso vai ajudar nos estudos complementares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o passar dos anos e número significativo de pacientes oncológicos, e de extrema importância que SUS forneça, pois o custo para boa parte da população é altíssimo, sendo inviável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está cientificamente comprovado que a adição de um anticorpo monoclonal como o daratumumabe aos esquemas terapêuticos já utilizados no tratamento do mieloma múltiplo promove respostas mais profundas e melhor sobrevida global, o que já é uma realidade no sistema privado de saúde. Além de ser uma alternativa eficaz no manejo da doença refratária/ recidivada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidores de proteassomas, imunossuppressores, corticóides., Positivo: , Negativo:</p>
14/01/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para o mieloma múltiplo disponível no Brasil para os pacientes tratados pelo SUS hoje é o mesmo oferecido nos EUA há 20 anos atrás. Está muito defasado. Os pacientes de mieloma múltiplo tem o direito de ter acesso a tratamentos dignos, que sejam eficazes e ofereçam não só o controle da doença, mas também qualidade de vida. A revisão dos protocolos é extremamente importante e contamos com a CONITEC para a mudança desse cenário.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: É importante para paciente recidivado/refratário. É um dos pilares do tratamento para mieloma múltiplo. Estudos como CASTOR demonstram que a taxa de sobrevida livre de progressão e a taxa de resposta geral do paciente com a inclusão de daratumumabe na abordagem é elevada de forma significativa., O NICE (National Institute for Health and Care Excellence), da Inglaterra, recomenda o daratumumabe junto a bortezomibe e dexametasona para pacientes com o perfil disposto nesta consulta, e temos registros de que no CADTH (Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health) a combinação é reembolsável devido aos bons resultados em termos de custo-efetividade., Negativo e dificuldades: Os benefícios são evidentes, não havendo resultados negativos em comparação a outras abordagens atualmente disponíveis no SUS.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, carfilzomibe, dexametasona e bortezomibe, Positivo: Tendo acompanhado a jornada de milhares de pacientes, é hoje evidente a diferença na sobrevida e na qualidade de vida dos pacientes que têm acesso aos tratamentos oferecidos pelo sistema privado. Além do daratumumabe e da lenalidomida, seria muito importante a incorporação do carfilzomibe às opções de tratamento oferecidas pelo SUS., Negativo:</p>
14/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento rapidamente adotado na saúde suplementar, dado a ótima experiência obtida com utilização. A utilização na prática (mundo real) refletiu os ótimos resultados mostrados nos artigos científicas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Ver primeira questão , Negativo e dificuldades: Maior taxa de resposta é maior duração de resposta</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários: bortezomibe, lenalidomida, talidomida, dexametasona,...., Positivo: Também são eficientes, mas associação com daratumumabe eleva o patamar, Negativo: Ndn</p>
14/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe mudou o cenário do mieloma, dando mais qualidade de vida aos pacientes. Não é justo que pacientes do SUS não tenham acesso a esse medicamento tão inovador e de resultados consideráveis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhorou significativamente a qualidade de vida dos pacientes, melhora da sobrevida, melhora dos efeitos do mieloma, Negativo e dificuldades: Não há</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, lenalidomida, Positivo: São excelentes medicamentos, porém não possuem o resultado do Daratumumabe, Negativo: Qualidade de vida não tao acentuada</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Abrangência a toda população 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda iniciativa para amenizar, tratar, e melhorar a vida de pacientes com câncer eu apoio 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso aos tratamentos inovadores pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor, pois até hj não existe cura para o mieloma, perdi um irmão recentemente, nos sentimos impotente, toda tentativa de cura ou de q o paciente tenha uma vida sem muito sofrimento é válida! 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito justa essa forma de consulta pela CONITEC, que traz a oportunidade de pacientes, familiares, amigos e profissionais também se posicionarem acerca dos medicamentos no tratamento do Mieloma Múltiplo. O SUS é uma peça fundamental no tratamento não só de mieloma ou displasias, mas para inúmeros patologias que hoje são acometidas em grande parte de pacientes em nosso meio, e os estudos e pesquisas mostram que o avanço tecnológico da farmacologia traz inúmeros benefícios ao usuário final. O acesso aos fármacos é em muitos casos difícil, principalmente, pelo alto custo ao pacientes, muitos não têm condições de custear o seu tratamento sozinhos e recorrem ao SUS. Incorporar novos medicamentos que beneficiem os tratamentos é de suma importância a sobrevivência de muitos pacientes. Tenho a opinião que o Ministério da Saúde deve custear medicamentos que possam contribuir para o tratamento e controle de doenças. 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prezados Senhores, não tenho experiência direta, mas conheço pessoas que estão usando o produto/procedimento e elas estão tendo benefícios. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E remédio essencial para o mieloma já deveria ser incorporado há muito tempo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe , Positivo e facilidades: Resgate de pcts recidivados, Negativo e dificuldades: Custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo: Boas respostas, Negativo: Nao tive
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para manter a qualidade de vida do paciente com MM 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que todos os medicamentos ou exames que possam colaborar diversificando e maximizando as oportunidades de acesso e tratamento para portadores de MM , devem ser incorporados ao SUS, principalmente para aqueles pacientes que dependem exclusivamente do SUS para seu tratamento 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a saúde é fundamental, especialmente para os grupos com menor poder aquisitivo 2ª - Não 3ª - Não
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Positivo: , Negativo:
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ribilimid, Positivo: Já faz 4 anos de uso e a pessoa está muito bem, Negativo:
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS porque o tratamento requer diversos tipos de intervenções, com custos altos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas., Negativo e dificuldades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Combinação de diferentes terapias pode apresentar resultados positivos para o tratamento, por isso, essas opções devem estar disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acupuntura ajudou a aliviar a dor por um período, adiando ou reduzindo a necessidade de morfina, Positivo: Alívio da dor e redução temporária no uso de medicação para dor. , Negativo: Com o avanço do mieloma, a acupuntura deixou de ser útil como cuidado paliativo</p>
15/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desde que se tenha dados comprovados de eficácia desse medicamento, soa como esperança no tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos devem ser apoiados pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomita, Positivo: Redução de dores, Negativo: Curta duração do efeito medicação</p>
15/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESTOU FAZENDO O TRATAMENTO DARATUMUMABE; POR DECISÃO JUDICIAL,COM RESULTADOS DOS MEDICAMENTOS EXTREMAMENTE POSITIVO.POR ISTO, ACHO QUE DEVE SER INCORPORADO AO SUS, PARA EVITAR ESTES TRANSTORNOS NA JUSTIÇA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: DARATUMUMABE, Positivo e facilidades: Em fevereiro de 2021:A Proteína monoclonal estava com 3,01g/dl. Dezembro de 2021 está com 0,14g/dl, Negativo e dificuldades: Dores Musculares, tontura, dor de garganta...</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ZOMETA, VCD, Positivo: REDUÇÃO DE 80% NA DESCOBERTA DO MIELOMA MÚLTIPLO PARA 9% , Negativo: Tontura,dores musculares</p>
15/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os novos medicamentos tornaram o melanoma tratável e curável, é nao mais um sentença de morte como era no passado. Todo novo medicamento deve ser incorporado</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Na epoca que tive melanoma nao existia medicamentos com a eficacia de agora, a unica opção era o diagnóstico precoce, Positivo e facilidades: Respostas de medicos especialistas relatando a eficacia dos novos medicamentos, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
15/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuário do medicamento daratumumab. Ele foi fundamental para o controle da doença em meu corpo. O resultado foi profundo, o mais profundo que tive desde que descobri a doença em 2015.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: O daratumumab gerou uma resposta profunda, eliminou a doença muito rapidamente. Então vieram a disposição e a energia, que, quando doente, você perde. , Negativo e dificuldades: Desconheço.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dexametasona, bortezomibe, talidomida., Positivo: Todos são medicamentos com maior ou menor grau de eficácia contra o mieloma múltiplo. Mas já havia utilizado antes, quando da descoberta da doença, em 2015. Àquela ocasião, fiz uso de bortezomibe e dexametasona e o processo de controle da doença ocorreu, mas foi menos profundo e mais lento. A recidiva da doença ocorreu em 2021., Negativo: Anemia, linfocitopenia e trombocitopenia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que a incorporação deva ocorrer. Entretanto, como uma opção alternativa de tratamento. Com prescrição racional da substância visando atender somente pacientes realmente elegíveis. Evitando assim maiores impactos financeiros aos cofres públicos, ao mesmo tempo em que as opções terapêuticas sejam maiores e o paciente tratado pelo SUS possua igualdade de condições em relação ao paciente tratado com recursos privados/particulares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A assistência integral à saúde garantida na Constituição Federal deve ser assegurada por todos os meios que possibilite redução de dados/doenças. Daí a importância de incorporação no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido participou da pesquisa acho que com esse medicamento,foi pelo Coi.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe,e outros que não me lembro, Positivo e facilidades: Infelizmente meu marido veio a óbito,ele no início da pesquisa nunca teve reações,ele creio eu já estava em estágio muito avançado., Negativo e dificuldades: Infelizmente não deu muito tempo para avaliação,mas não teve sintomas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente o Daratumumabe, Positivo: Daratumumabe, Negativo: Ele faleceu, não sei se foi pelo medicamento .</p>
15/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que irá alcançar um público carente e que não tem acesso a uma saúde de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, bortezomine, carfilzomibe , Positivo: Uma melhora na qualidade de vida e no tratamento dos pacientes , Negativo:</p>
15/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade urgente para pacientes com recidiva</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo e facilidades: Melhora significativa do quadro com remissão desde 2017, Negativo e dificuldades: Reações fortes e burocracia para obtenção da medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, dexametasona, radioterapia e transplante autólogo, Positivo: Melhora sensível do quadro grave e remissão desde 2017, Negativo: Dificuldade com a burocracia</p>
15/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve arcar com esses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão Brasileiro deve ser amparado pelo Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento cirurgico, Positivo: Volta da função , Negativo: Período prolongado de internação e dor</p>
16/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar mais oportunidades aos pacientes de mieloma múltiplo que fazem tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida ciclofosfamida e dexametasona, Positivo: Fiquei muito melhor, Negativo: Efeitos colaterais da Talidomida, neuropatias</p>
16/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se saúde é direito de todos e dever do estado e houver opções mais avançadas de tratamento que melhorem a qualidade de vida das pessoas com Mieloma Multiplo eu acredito que elas devem estar disponiveis para todos e não somente para os que podem pagar pelo tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na epoca que atuei na hemato no setor publico tinhamos somente bortezomibe., Positivo e facilidades: Vi muitos pacientes terem boas respostas ao tratamento., Negativo e dificuldades: Nem todos respondem outras opções seriam validas.</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são muito caros e a população brasileira, na sua maioria, não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o avanço de novos medicamentos são importantes para o público em questão e com isso terão fácil acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença precisa de mais medicamentos que melhore a condição de vida de quem sobrevive com ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, Positivo: As dores e passaram e hoje consigo fazer tarefas do dia a dia que não conseguia., Negativo: Muito cansaço no início</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Difícil arcar com gastos 2ª - Não 3ª - Não
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é um dos mais importantes no tratamento do meu marido, porém o custo é muito elevado. Se no SUS tivesse esse medicamento, muitas pessoas seriam beneficiadas com o tratamento melhor. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Denosumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença, melhor qualidade de vida. Uma esperança!, Negativo e dificuldades: Alto custo da medicação. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melfalano, Positivo: Efeitos colaterais , Negativo: Controle da doença.
16/01/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de câncer (principalmente os raros como o Mieloma) na rede pública deixa muito a desejar. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Velcade, talidomida e dexametasona, Positivo: Resposta parcial boa, Negativo: Fortes neuropatias nos pés
17/01/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento eficaz e deveria estar ao alcance de todos os portadores de mieloma múltiplo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumomabe., Positivo e facilidades: Depois de 2 protocolos e o transplante autólogo de medula, que não resolveram o problema, o Daratumomabe foi que conseguiu regredir e estabilizar a minha doença., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Velcade, dexametasona, Revmlid , Transplante autólogo de medula , , Positivo: Eles somente começaram a fazer efeito depois de combinado com o Daratumomabe., Negativo: Eles não tiveram o efeito desejado.
17/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deve receber tratamento adequado a sua condição. 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Casos de doenças tão graves com tratamentos tão caros que devem ser vinculados aos atendimentos prioritários do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe , Positivo e facilidades: A resposta ao tratamento está sendo muito boa , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe , Positivo: , Negativo:</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ciclofosfamida , melfalano , dexametasona, prednisona , velcade, ixazomibe, lenalidomida, talidomida , Positivo: , Negativo:</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos pacientes, precisamos de medicações mais modernas p melhor responder ao tratamento é ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aciclovir talidomida bactrim, Positivo: Melhores bastante. Mas preciso melhorar mais., Negativo: Talidomida resultou em neuropatia.</p>
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é uma terapia que se mostro eficaz, é válido incorporar ao SUS, afinal pagamos nossos impostos pra termos saúde, educação e segurança de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá ajudar bastante a qualidade de vida e tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pessoas que usam o mencionam que o resultado é bastante satisfatório, Positivo e facilidades: Devido ser novas drogas e sempre bom acompanhar e ajudar os pacientes, Negativo e dificuldades: Melhora no tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, Positivo: Melhor controle das dores, Negativo: Efeito colaterais</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema necessidade do sus atender a qualquer pessoa que necessite essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento bastante caro, por isso deveria ser oferecido pelo sus, de modo a garantir o direito constitucional à vida de todo cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos recentes mostram que a associação de daratumumabe com mais três drogas prolongam a remissão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Boa tolerância e sobrevida livre de progressão em esquema quádruplo , Negativo e dificuldades: Tempo prolongado na infusão venosa, com mais efeitos colaterais que na apresentação subcutânea.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, carfilzomibe , lenalidomida, talidomida, ixazomibe , Positivo: Melhor PFS , Negativo: Maior tempo de permanência do paciente no centro de infusão e mais efeitos colaterais na aplicação intravenosa.</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para destruição das células cancerosas do mieloma.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dalinvi - daratumumabe., Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, sem efeitos colaterais, anticorpo monoclonal fundamental para se ligar as células cancerosas que serão eliminadas., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença exige medicamentos muito caros e a maioria da população não pode arcar com tais custos, mas isso não deve ser fator determinante para salvar vidas ou não!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bertozomibe, Lenalidomida, Pomalidomida, Dalinvi., Positivo: Menos neuropatia periférica. Menos efeitos colaterais., Negativo: Imunossupressão . Fadiga.</p>
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomib, Lenalidomida, bortezomibe, talidomida, Positivo: , Negativo:</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a incorporação da medicação “Daratumumabe em monoterapia ou associado à terapia antineoplásica para o controle do Mieloma Múltiplo Recidivado ou Refratário” ao SUS visando a redução da defasagem dos tratamentos disponíveis no SUS em relação a outros países e também no Brasil porque isso trará ganho na sobrevida dos pacientes de MM, seja em termos de qualidade de vida e/ou de tempo de vida, além de aumentar o leque de possibilidades de tratamento para os pacientes, já que pode haver diferentes respostas aos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há hoje uma grande disparidade entre os tratamentos que são disponibilizados em outros países para os que são disponibilizados no Brasil e mais restritamente ainda pelo SUS. Sou a favor da incorporação "Daratumumabe em monoterapia ou associado à terapia antineoplásica para o controle do Mieloma Múltiplo Recidivado ou Refratário" no SUS porque trará opções de tratamento comprovadas para os pacientes nas diversas situações que eles passam no tratamento dessa doença tão letal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes de mieloma múltiplo do SUS tem que receber os mesmos medicamento que os planos de saúde já estão liberando pra seus pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim já fiz tratamento com o Daratunab, e os resultados foram muito bom., Positivo e facilidades: O tratamento foi muito bom com esses medicamentos., Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Velcade, Daratunab, Revilid, Positivo: Os resultados foram bom, Negativo: Efeitos colaterais</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O grande avanço no tratamento dos pacientes com mieloma múltiplo inclui o uso dos anticorpos monoclonais, dentre estes o anti-CD38, com excelentes resultados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Excelentes taxas de respostas, assim como tolerabilidade, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todas os medicamentos aprovados para mieloma múltiplo, Positivo: , Negativo:</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior sobrevida do paciente .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe., Positivo e facilidades: A quisade de vida do paciente melhorou muito. , Negativo e dificuldades: Não tiveram.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida. , Positivo: Resposta parcial. , Negativo: Maior toxicidade...efeitos colaterais.</p>
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento com anticorpos monoclonais e Terapia-alvo é uma tecnologia disruptiva na oncologia, e o SUS está estagnado ainda no platô da quimioterapia tradicional para a imensa maioria das neoplasias, é necessário subir para um novo platô e acompanhar o que se tem de mais moderno em nome da vida, da redução do sofrimento e do benefício do efeito placebo sobre o tratamento do paciente quando se tem a notícia de que um tratamento mais avançado será utilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melfalan e dexametasona., Positivo: Pouco ou nenhum, Negativo: Alteração das enzimas hepáticas.</p>