

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ampliação de uso da alfaepoetina para pacientes adultos com Síndrome Mielodisplásica de Baixo Risco - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Como paciente posso afirmar que é muito importante o tratamento com a medicação indicada ao tratamento para Síndrome Mielodisplásica para a melhora na condição de vida dos pacientes acometidos por esta Síndrome.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Filgrastima, Positivo: Minha melhora na qualidade de vida. Faço tratamento com Filgrastima 3x por semana há 5 anos e minha vida melhorou muito. , Negativo: Somente os efeitos adversos que são dores após a aplicação.</p>
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, A medicina está em constante evolução, deve seguir o curso sempre com muito estudo e testes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Filgrastima, Positivo: Melhora na qualidade de vida de minha esposa, pois ela faz tratamento a 5 anos., Negativo: Efeitos adversos da medicação.</p>
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, A ampliação do uso do medicamento no sus, vai salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Acredito que este medicamento é o responsável pela melhora na qualidade de vida dos pacientes. Tão necessário para quem não pode pagar por ele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Filgrastima, Positivo e facilidades: Na melhora de vida da paciente. Já usa ele Há 5 anos. , Negativo e dificuldades: Percebo dores, vômitos, diarreia e bastante cansaço.</p> <p>3ª - Não</p>
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Filgrastim, Pegfilgrastim, Positivo: Pegfilgrastim não exige tantas doses como filgrastim para o paciente, o que ajudava na recuperação pós quimioterapia e diminuía os efeitos colaterais prolongados., Negativo: Pegfilgrastim não é administrada pelo SUS. Filgrastim precisa de altas doses.</p>
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Medicação que pode facilitar a vida dos pacientes, evitando as transfusões de sangue e efeitos colaterais das mesmas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Injeção de Eritropoetina, Positivo e facilidades: O aumento da hemoglobina durante um ano e meio, com baixíssimos efeitos colateral., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusões de sangue, Lenalidomida, Positivo: Transfusão é muito desgastante para o paciente, a Lenalidomida é um excelente medicamento com pouquíssimos efeitos colaterais e ótimos resultados, mantendo a hemoglobina em 12., Negativo: praticamente nenhum . intestio prende e ou solta , mas o resultado é muito bom.</p>
15/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Uma vez sendo liberado o uso da medicação ao SUS, todos terão acesso, poupando a frequência de transfusões de sangue, poupa o paciente de se locomover até unidades de saúde, aos que se encontram em condições de fraqueza e dor, e não possuem recursos para locomoção, será de e grande valia. Um exemplo é minha mãe portadora de mielofibrose scundária, tem o baço enorme, o Jakavi não faz mais efeito como antes, Tem uma anemia crônica e não sei mais o que fazer com tantas dores. Ela não tem plano de saúde, precisei me locomover há 2 HS da sua residência até outra cidade para fazer 1 bolsa de concentrado de hemácias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Faço tratamento com a Lenalidomida há 2 anos e tenho obtido resultados muito bons, boa tolerância e estou atingindo os objetivos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Dexametasona e Ixazomibe., Positivo e facilidades: Além dos resultados positivos ao longo dos últimos 2 anos que faço uso das 3 medicações, as facilidades são extraordinárias, pois posso tomar a medicação em casa sem ter que ir ao hospital - principalmente agora em época de pandemia. As medicações foram ajustadas de modo que me atenderam perfeitamente quanto à minha tolerância., Negativo e dificuldades: Como dificuldade foi o surgimento de diarreia intensa no início do tratamento, o que foi regularizada com a ingestão do medicamento Questran Pó Oral (colestiramina).</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, Positivo: Nenhum resultado positivo. , Negativo: Muitos efeitos colaterais, como enjôo, fraqueza, falta de apetite, intestino preso.</p>
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Este medicamento é essencial para pacientes SMD</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eritropoetina, Positivo e facilidades: Diminuição da necessidade transfusional., Negativo e dificuldades: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A depender do subtipo genético é possível introduzir lenalidomida, Positivo: É esse o medicamento para pacientes com EPO baixa, Negativo: -</p>
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso 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: Azacitidina, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, A utilização da alfaepoetina trará benefícios ao paciente com SMD quando comparado a transfusão sanguínea como também uma redução de custos ao longo dos anos para o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como medicamentos a utilização de deferasirox e quanto a procedimentos a transfusão sanguínea de concentrado de hemácias., , Positivo: Quanto ao deferasirox ocorre melhora da sobrecarga, mas a custo de medicação oral de longa duração. A transfusão sanguínea por sua vez eleva os níveis de hemoglobina e hematócrito, mas deve ser prescrita mensalmente para manter os níveis ideais., Negativo: A poli-transfusão sanguínea ocasiona aumento da sobrecarga de ferro/</p>
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, O benefício está muito bem estabelecido</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eritropoetina, Positivo e facilidades: Boa resposta, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Granulokine, Positivo: Boa resposta, Negativo:</p>
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, O benefício para o paciente está embasada em vasta literatura científica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido fólico, piridoxina , Positivo: , Negativo:</p>
29/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Há pacientes que apresentam melhora importante da anemia com o uso de eritropoetina no contexto em discussão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaepoetina, Positivo e facilidades: Melhora importante dos níveis de hemoglobina, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Melhora da anemia para pacientes portadores de SMD</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transfusão, Positivo: melhora da anemia, Negativo: sobrecarga de ferro</p>
29/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Trata-se de uma condição em que há necessidade de disponibilização deste medicamento no âmbito do SUS e como os dados são favoráveis, entendo como muito positiva a proposta encaminhada no parecer.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaepoetina, Positivo e facilidades: Redução da necessidade transfusional com impacto aparentemente relevante na qualidade de vida. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Resposta favorável estudo randomizado e perfil segurança adequado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eprex, Positivo e facilidades: Diminuição necessidade transfusional, Negativo e dificuldades: Dificuldade acesso</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Como demonstrado nos relatórios, há estudo de fase 3 com benefício para a independência transfusional quando comparada com placebo. A outra alternativa de primeira linha é apenas o suporte transfusional, com os riscos relacionados à sobrecarga de ferro. Não há como não indicar a eritropoetina para os pacientes com boa chance de resposta (valor de eritropoetina basal e número de transfusão em 4 semanas) por pelo menos 12 semanas. A dose mínima recomendado é a de 40.000U/semana</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A consulta é sobre alfa-eritropetina 40.000U/semana por pelo menos 12 semanas para SMD-baixo risco com preditores favoráveis de resposta, Positivo e facilidades: A independência transfusional, Negativo e dificuldades: A dificuldade de se conseguir no SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusão sanguínea como única medida terapêutica, Positivo: Independência transfusional, menor sobrecarga de ferro, melhor qualidade de vida, Negativo: A possibilidade de não responder</p>
03/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Medicamento é um tratamento com eficácia comprovada para SMD</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EPO, granulokine, lenalidomida, azacitidina, Positivo e facilidades: Melhora da dependência transfusional e aumento da qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação no SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EPO, granulokine, lenalidomida, azacitidina, TMO, Positivo: Controle sintomático, aumento da OS, aumento da qualidade de vida e cura da doença , Negativo: Toxicidade aos medicamentos</p>
03/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Uso de epo na smd amparado por evidencias científicas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eritropoetina, Positivo e facilidades: Melhora da necessidade transfusional, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Fundamental para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, É um medicamento muito eficaz no tratamento da SMD de baixo risco.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfapoietina, Positivo e facilidades: Melhora da anemia e diminuição da necessidade transfusional, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso 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: Sim, Positivo: , Negativo:</p>
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, pacientes com SMD de baixo risco não tem, outra opção de tratamento no SUS e acabam fazendo mais transfusão de concentrado de hemácias que deveriam</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfapoetina, Positivo e facilidades: diminuição de necessidade transfusional, melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
10/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Procedimento/Medicamento necessário e de alto custo para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, O tratamento da anemia da Síndrome Mielodisplásica é desafiador no cenário do SUS. Como a alfapoetina se mostrou mais eficaz e economicamente vantajosa, deve ser implementada, Na iniciativa privada, já é largamente utilizada. Ressalto a necessidade de se incluir a possibilidade de uso de altas doses de alfapoetina, 40.000 a 60.000 Unidades por semana.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfapoetina em síndrome mielodisplásica, Positivo e facilidades: Melhora do nível de hemoglobina e hematócrito principalmente quando usada precocemente e antes do início da necessidade transfusional., Negativo e dificuldades: Falha em um número relevante de casos a despeito do uso de doses elevadas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transfusões de concentrados de hemácias, Positivo: Pouco efetivo, melhora laboratorial transitória., Negativo: Alo-imunização, depleção dos estoques de sangue.</p>
12/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Minha mãe e paciente de MM numa recidiva e não tem acesso as medicações mais novas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosfamida, dexametasona e Talidomida , Positivo: Não zerou o Mieloma , Negativo: Neutropenia pelo uso do ciclosfamida</p>
12/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso 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: Tmo Alo, azacitidina, Positivo: , Negativo:</p>
13/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Pacientes com síndrome mielodisplásica, não elegíveis ao transplante alogênico de células tronco periféricas, são tratados com medidas conservadoras. O uso de eritropoetina é importante para a correção de anemia acentuada, não relacionada a causas carenciais, diminuindo a necessidade de transfusões de hemáceas, com redução subsequente dos riscos inerentes à hemoterapia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Boa resposta na correção de anemia., Positivo e facilidades: Uso de 4 a 10.000 unidades, três vezes por semana, via subcutânea. com melhora dos níveis de hemoglobina dentro de 30 a 60 dias., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, talidomida, Azacitidina, Positivo: Boa resposta com Azacitidina., Negativo: Aumento de fenômenos tromboembólicos com Talidomida.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, Todas as medicações que têm algum efeito sobre a SMD devem estar na lista do SUS, inclusive, a Lenalidomida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eritropoetina , Lenalidomida, Positivo e facilidades: Sou Síndrome 5q-, Com a eritropoetina a minha medula não respondeu. Contudo, uso a Lenalidomida desde dez/19 e a doença está estabilizada. , Negativo e dificuldades: Eritropoetina não fez efeito pra o meu caso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Positivo: "Essa medicação ""resetou"" minha medula e desde janeiro de 2020 não sou mais dependente de transfusão sanguínea. ", Negativo: Efeitos colaterais: diarreia, neuropatia periférica leve e dor nas pernas</p>
16/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida , Positivo e facilidades: Percebi wue minha mãe está mais forte, Negativo e dificuldades: Não houve resultado negativo embora tenha iniciado tratamento a pouco tempo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona 20 mg, Positivo: Não teve nenhuma piora na saúde imunidade melhor , Negativo: Usa a pouco tempo não percebi nada negativo</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado o uso no SUS, melhora sintomatica e da qualidade de vida dos pacientes portadores de SMD baixo risco dependentes de hemotransfusão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eritropoietina, Positivo e facilidades: melhora da anemia e independencia transfusional , Negativo e dificuldades: risco de hipertensão, eventos tromboembolicos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: apenas hemoterapia, Positivo: melhora da anemia, Negativo: hemocromatose transfusional, sobrecarga volemica com descompensação cardiaca</p>