

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Lenalidomida para terapia de manutenção em pacientes com mieloma múltiplo submetidos a transplante - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários trabalhos científicos já comprovaram a eficácia do tratamento com a lenalidomida como indução e manutenção do tratamento de mieloma, que é um doença crônica e que um medicamento como esse oferece yma maior qualidade de vida e de maior tempo de remissão para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: Remissão completa e nenhum efeito colateral, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Melfalano, Positivo: Transplante de medula para melhorar e resposta do tratamento, Negativo: Muitos efeitos colaterais</p>
31/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doentes tratados pelo SUS devem ter direito a medicações de maior eficácia e de menores efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: Menos efeitos colaterais, , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Positivo: , Negativo: Muitos efeitos colaterais.</p>
03/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda????</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Ainda nada, Negativo e dificuldades: Não posso fala agora</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma, Positivo: Nenhuma, Negativo: Minha primeira vez</p>
03/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de mm a 6 anos e faço uso do revlimid a 2 anos, me encontrando em remissão completa, com poucos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid , Positivo e facilidades: Sou paciente de mm a 6 anos e faço uso do revlimid a 2 anos, me encontrando em remissão completa., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumunab e velcade, Positivo: Controle da doença , Negativo: Neuropatia , fadiga , insônia</p>
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os pacientes portadores de MM ou outros tipos de câncer, tem o direito ao acesso a medicamentos que possam melhorar a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Exames FISH, Positivo e facilidades: Com exames que detectou de forma precoce, possibilitando um melhor monitoramento do MM., Negativo e dificuldades: Ainda não obtive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames freelite, Positivo: Com exames que detectou de forma precoce, possibilitando um melhor monitoramento do MM., Negativo: Não conheço</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
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a EPO ser fornecida em SMD e em LMA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaeopetina, eritropoetina. , Positivo e facilidades: Diminuir a necessidade de transfusão sanguínea. , Negativo e dificuldades: Pacientes não conseguem comprar pelo custo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azacitina e venetoclax. , Positivo: Remissão parcial ou total por longo período. , Negativo: Disponibilidade dos medicamentos .</p>
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de MM e sei como é difícil o acesso a bons medicamentos para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Pessoas que eu conheço fizeram uso deste medicamento. Eperceberam que tem menos efeito colateral no tratamento de MM., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com Talidomida, dexmetazona e ciclofosfamida, Positivo: , Negativo:</p>
29/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia de manutenção com lenalidomida apresenta melhora de resultados de sobrevida global em pacientes com mieloma múltiplo. A talidomida, que está disponível no Brasil, não apresenta este resultado e portanto, não pode ser considerada equivalente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, inibidor de proteassoma, imunomoduladores, anticorpos monoclonais, etc, Positivo e facilidades: Boa tolerância, e melhora da sobrevida global, Negativo e dificuldades: mielotoxicidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já citado anteriormente, Positivo: melhora de sobrevida e qualidade de vida, Negativo: talidomida: baixa tolerância, neuropatia</p>
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz todo sentido a incorporação ao SUS. Comprovadamente a medicação aumenta a sobrevida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: REVLIMID , Positivo e facilidades: A resposta ao tratamento foi excelente e não tive nenhum efeito colateral , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz tudo sentido, pois aumenta a sobrevida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: REVLIMID , Positivo e facilidades: Utilizei a medicação e a resposta foi excelente , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenidomida, Positivo e facilidades: Oi Ju, Negativo e dificuldades: Dificuldade acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumabe e carfizomibe, Positivo: perfil toxicidade adequado e boa resposta em pacientes doença recidivada e pós transplante, Negativo: Dificuldade acesso</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente,tive contato com um grupo de pessoas que tratam Mieloma Multiplo e eles tiveram uma melhora muito grande na qualidade de vida usando este medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida como manutenção pós transplante de células tronco(TMO)em paciente em tratamento do Mieloma Multiplo. , Positivo e facilidades: Que a qualidade de vida dos pacientes melhorou muito trazendo relevantes resultados positivos em relação a praticamente TUDO,dor,mobilidade,fisiologia, enfim Tudo., Negativo e dificuldades: Não foram observados resultados Negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Positivo: Houve melhora parcial do quadro clínico,da qual foi considerada Irrelevante. , Negativo: Neuropatia crônica, perda de sensibilidade, constipação crônica, dores choques e MieloToxicidade muito Alta.</p>
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes Sus temos o direito se acesso a estss medicamentos, assim como qualquer outro cidadão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Velcade, revlimid..., Positivo e facilidades: Melhorou muito minha qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Tem alguns efeitos colaterais, mas são mínimos em relação aos benefícios</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, Positivo: Melhorou minha qualidade de vida e controlou a doença me deixando em remissão , Negativo: Um pouco de neuropatia, porém isso é o de menos em relação aos benefícios.</p>
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Mielomia Múltipla há pelo menos 9 anos. , Fui submetido a transplante. Infelizmente a doença não entrou em remissão. Fui tratado com Velcade + Talidomida + Dexametazona. A doença começou a resistir, então a médica optou pelo tratamento com Daratumumabe + Revlimid + Decadron. A doença não está em remissão, mas continua estável. Vou sobrevivendo dependendo do apoio dessa associação quimioterápica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Valcade + Talidomida + Decadrom., Positivo e facilidades: Graças a Deus esse medicamento foi disponibilizado pela ANVISA em boa hora. Pois a doença apresentava resistência, reincidiva, a associação quimioterápica VTD., Negativo e dificuldades: No momento não tem apresentado nenhum resultado negativo e nenhuma dificuldade. Estou tolerando bem a ingestão diária do Revlimid.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Valcade + Talidomida + Decadron (Dexametazona), Positivo: Não tem apresentado toxidade, meu organismo está tolerando muito bem., Negativo: Não tem apresentado resultados negativos.</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>
30/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve disponibilizar o maior número de opções para tratamentos;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração o medicamento glyxambi, de alto custo , que minha mãe precisa tomar e nem sempre tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho plano de saúde e faço tratamento de Manutenção pós transplante com Lenalidomida. É essencial para a manutenção da minha vida. Sem ele, com certeza já tinha morrido.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Bortezomibe, Ciclofosfamida, Dexametasona, Kyprolis. , Positivo e facilidades: Remissão da doença e manutenção da vida. , Negativo e dificuldades: Somente os efeitos colaterais: diarreia principalmente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Bortezomibe, Ciclofosfamida, Dexametasona, Kyprolis. , Positivo: Todos tive sucesso no tratamento , Negativo: Nenhum</p>
03/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma droga muito eficiente com baixo efeito colateral comparado à talidomida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid (Lenalidomida), Positivo e facilidades: Sou portador de MM. , Eu fui submetido ao transplante de medula em outubro de 2016 e entrei em remissão parcial apresentando um componente monoclonal significativo. , Foi usado um protocolo que incluía a talidomida com proposta de manutenção com a mesma droga. Porem, logo no inicio da manutenção(marco , abril de 2017) comecei a ter adormecimento nos pés , que permanece até hoje. E o componente monoclonal com aumentos constantes. , O médico solicitou ao convênio o uso do Revlimid , que obtive uma resposta imediata . Mas judicial, Comecei a usar 15mg em ciclos de 21 dias e pausa de sete dias. Em avaliação médica posterior foi diminuída a dosagem para 10 mg também com a mesma prescrição., Parei com a medicação agora , pois tive que mudar o convênio., Depois de 5 anos tomando o revlimid o componente monoclonal é insignificante, não tive efeito colateral que fosse necessário interromper., , Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi a negativa do convênio de pronto e ter que recorrer via judicial.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: talidomida, velcade, dexametasona , melfalano , Positivo: Foi o protocolo pré -transplante de medula óssea .Foi realizado sem a necessidade de outras drogas nesse momento, Negativo: Efeitos colaterais negativos da talidomida</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>
04/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento se faz necessária para um melhor atendimento dos pacientes do</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona, Positivo: Bom, Negativo: Irritabilidade</p>
04/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para o tratamento de quem possui o Mieloma Múltiplo. Ou no seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida Bertomozibe e Zometa, Positivo: Muito bom., Negativo: Só reações adversas com o Talidomida</p>
04/01/2022	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
04/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes do SUS necessitam de drogas mais específicas e efetivas para Mieloma Múltiplo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida , Positivo e facilidades: Pacientes com qualidade de vida e com remissões significativas., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe, Bortezomibe, Talidomida, Dexametasona, Ciclofosfamida., Positivo: Carfilzomibe + Dexametasona me levou á remissão há 3 anos e meio., Negativo: Talidomida me provocou neuropatia periférica.</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que afeta toda a familia em rodos os niveis, emocional, social e profissional. Acredito que a asistencia do sus ajudará a aumentar a esperança de cura, tratamento, acompanhamento que trará maior equilibrio a todos envolvidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido usa talidomida, tem reações como formigamento nas mãos e pés</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Positivo: , Negativo: Meu marido sente o corpo todo travado ao acordar, formigamento nas mãos, braços, pernas e pés</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para o tratamento o acesso a medicação</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 - 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, Incorporar ao SUS é dar esperanças para quem tem pouco ou quase nada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São excenciais para nós pacientes com mieloma múltiplo, um câncer que não tem cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Positivo: Alívio das dores, redução do comprometimento ósseo, Negativo: Amortecimento das extremidades</p>
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento com eficácia muito superior à Talidomida e que traz benefícios reais para o paciente: em qualidade de vida, mediana livre de progressão, etc., O SUS precisa se adequar a tratamentos mais inovadores e garantir o acesso igualitário a bons medicamentos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deveria ser incorporado no SUS. Para que pessoas sem com menor renda tivesse acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Mieloma Multiplo tipo IgG Kappa em uso de Lenalidomida desde 2019. Mesmo após o transplante autólogo de medula óssea e o tratamento de consolidação, continuei em manutenção com a lenalidomida até hoje (2 anos) e apresentei melhoras incrementais como redução dos plasmócitos clonais, proteína M no soro e urina e Cadeias Leves Livres.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida 25mg e 10mg em ciclos de 21 dias , Positivo e facilidades: 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. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso porque precisei entrar com Ação Judicial contra o Convênio e contra o SUS. Estou desempregada. Atualmente obtenho o medicamento pelo SUS através dessa judicialização. É muito estressante, caro manter advogado, há o medo da enfermidade voltar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, Dexametasona, transplante autólogo de medula óssea, Positivo: os mesmos indicador na pergunta 21, Negativo:</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 - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: Infelizmente não foi possível aferir porque o tratamento foi interrompido porque o medicamento não era entregue regularmente pelo Poder Público, mesmo com ação judicial., Negativo e dificuldades: A dificuldade foi receber o medicamento do Estado.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida, melfalano, dexametasona e talidomida., Positivo: Tive resposta muito boa., Negativo: Não tive.</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</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida , Positivo e facilidades: Com a Lenalidomida tive mais resposta ao tratamento com menos efeito colaterais., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Bortezomide, Positivo: Como tratamento inicial a resposta foi rápida , Negativo: Os efeitos colaterais</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lenalidomida mantém o tratamento estável, condição de vida quase normal por mais tempo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe e daratumumabe , Positivo: Surtiram efeito no tratamento , Negativo: Nenhum</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, Gostaria muito que os medicamentos para o Mieloma Múltiplo fosse incorporado ai SUS, pois minha irmã tem essa doença</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, Em junho de 2021 minha irmã foi diagnosticada com Mieloma Múltiplo, e a luta foi travada para iniciar o tratamento com Lenalidomida , entre outras medicações, e o plano de saúde só entrou tudo e não autorizou, só depois com advogados e recurso na justiça foi possível que o plano de saúde autorizasse o uso da medicação, isso atrasou em mais de 30 dias seu tratamento, além da saúde dela ter sido prejudicada todo a família e amigos foram atingidos emocionalmente com esse problema, porque sabíamos da necessidade dessa medicação para ela estar apta para o transplante autólogo, que só agora em janeiro de 2022. E essa medicação é de primordial importância no tratamento de manutenção e controle da doença. Por isso desejo que seja incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da lenalidomida como manutenção pós transplante de medula óssea já tem comprovação científica, com evidência clínica confirmada, de aumento da sobrevivência global e sobrevivência livre de progressão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lenalidomida, Positivo e facilidades: aumento da SG e SLP, Negativo e dificuldades: efeitos colaterais leves, bem tolerado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: como manutenção, com bortezomib, Positivo: nenhum, Negativo: pior resposta</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes de Mieloma Múltiplo que fazemos tratamento pelo SUS precisamos ter acesso aos mesmos medicamentos, precisamos ter o mesmo direito à vida e a uma condição razoável de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Genuxal, zometa, talidomida, sulfametazol, dexametasona, aciclovir, radioterapia e transplante de medula óssea (TMO)., Positivo: Com a radioterapia diminuí o restante do tumor. Com os medicamentos melhorei um pouco e após o TMO baixei a taxa do MM. , Negativo: Aumento em algumas taxas sanguíneas, aumento de Catarata, aumento de peso.</p>
06/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As drogas estão avançadas e o SUS ainda está muito limitado, todos nós deveríamos ter acesso aos medicamentos para termos melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dara, Positivo e facilidades: O controle da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Velcade, talidomida ..., Positivo: Todos positivos, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha utiliza esse produto e está obtendo resposta muito positiva, já faz dois anos que ela fez transplante autólogo de medula e faz tratamento de manutenção por tempo indeterminado com Lenalidomida 10mg. Ela teve que entrar com ação judicial contra o SUS mas isso é muito caro, desgastante e humilhante. Gostaria que esse tratamento fosse oferecido a todos que possuem essa enfermidade porque soube que a opção de talidomida causa efeitos neurológicos mais severos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com bortezomibe, dexametasona, acido zolendrônico, omeprazol, bactrim, aciclovir, vonau , Positivo: , Negativo:</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mae é paciente e precisa do medicamento para a manutenção do tratamento após transplante.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: a recidiva demora mais para acontecer., Negativo e dificuldades: pequenos efeitos colaterais muito pequenos perto do benefício que a medicação tras.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pomalidomida, Positivo: Os mesmos da Lenalidomida, Negativo:</p>
06/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O câncer não escolhe pacientes, não quer saber se são ricos ou pobres, se tem ou não condições, então o tratamento deve ser o mesmo para todos, uma vez que a doença é a mesma e agride a todas da mesma forma.</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, Direito de viver com qualidade de vida</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, hoje existem poucas opções de tratamento para mieloma no SUS. a diferença de sobrevida de um paciente tratado no sistema da saúde privado é de mais de 3 anos porque não há opções com tecnologias mais inovadoras no SUS. Precisamos equalizar o tratamento para todos. essa é a política do SUS. Lenalidomida na manutenção vai aumentar a sobrevida desses pacientes e melhorar a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lenalodomida tem boa tolerabilidade e se mostro capaz de retardar a reicidiva cujo tratamento e mais oneroso do que fazer a manutenção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Bortezomib, talidomida, ciclofosfamida, melfalano e dexametasona, Positivo: Alguns paciente entram em remissão da doença , Negativo: A recaída pode ocorrer de maneira precoce e a talidomida provoca neuropatia periferia com muita frequência</p>
08/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã utiliza esse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Duas pessoas da minha família possuem essa enfermidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus familiares se trataram com outros produtos como bortezomibe, dexametasona, melfalano, lenalidomida, Positivo: um deles está em remissão por enquanto e outro está com a enfermidade ativa e muito agressiva, Negativo: muita dificuldade para conseguir os tratamentos pelo convênio e pelo SUS mais dificuldade ainda</p>
08/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</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, 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, É obrigação do governo dar assistência às pessoas doentes e sem condições de arcar com os custos dos medicamentos.</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, Medicamento e/ou tratamentos para doenças complexas e incuráveis e que são caras precisam estar ao alcance de toda a população uma vez que todos somos contribuintes., Tratamento que possa melhorar a qualidade de vida para os pacientes.</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, Tenho amigo que tem dificuldade para conseguir medicamentos e no SUS facilita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive experiencia, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo do medicamento dificulta o acesso de pacientes ao tratamento,</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, Esse medicamento é caro e muito importante para tantos que precisam dele! Meu marido teve câncer e faleceu há 9 meses. Eu conheço todo o sofrimento desses pacientes! Tenho confiança no SUS!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
10/01/2022	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>
10/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos impostos e precisamos de dignidade no tratamento de nossas pessoas e atualização da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumenta a sobrevida dos pacientes. Direito de todos a medicamentos que melhoram a qualidade de vida. São linhas de tratamento que salvam vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida, dexametasona, melfalano, Positivo: Estou em tratamento com ótima resposta, mas cada caso é um caso e a linha de tratamento não é a mesma para todos os pacientes.a, Negativo:</p>
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existes muitas pessoas desprovidas de medicamentos para este fim, e o SUS é o melhor acesso para os desprovidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com Mieloma multiplo tem uma doença crônica mas que pode ter uma sobre vida livre de doença de quase 10 anos e com qualidade de vida, pode chegar ate remissão completa , com tantas opções de tratamento existente, só que no SUS as opções de tratamentos são mínimas e o paciente tem o direito de ter um tratamento adequado no SUS tb.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, bortezomibe, lenalidomida, melfalano, Positivo e facilidades: Com Daratumumabe o paciente tem uma evolução grande com a doença , qualidade de vida, vi paciente em cadeira de rodas sair da cadeira de rodas com daratumumabe., Negativo e dificuldades: Dificuldade de aprovação pelos convenios, não ter o medicamento no SUS.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, LENALIDOMIDA possui menos efeitos colaterais comparados a Talidomida que apresenta muito problema de neuropatia periférica, fora o risco de cair em mãos erradas, dentro da própria residência, e ser tomado indevidamente por pessoas em idade reprodutiva, com isso a burocracia e dificuldade de conseguir no medicamento é muito moroso nos órgãos responsáveis. Outro ponto positivo da Lenalidomina é que outros amigos que já tem acesso a ela pelos convênios médicos particulares, relatam melhor qualidade de vida após iniciar o uso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida., Positivo e facilidades: Controle da doença, exposto nos exames de sangue mensais., Negativo e dificuldades: Neuropatia periférica e imensa burocracia para consegui-la, devido ao grande risco de bebês nascerem sem membros.</p> <p>3ª - Não</p>
11/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Mieloma Múltiplo pós transplante autólogo de células progenitoras, de alto risco, apresentam aumento da sobrevida livre de progressão usando manutenção com Lenalidomida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida (Revlimid), Positivo e facilidades: aumento da sobrevida livre de progressão, Negativo e dificuldades: leucopenia em alguns pacientes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumomab , Positivo: aumento de sobrevida livre de progressão, Negativo: Reação infusional</p>
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como filha de uma paciente com Mieloma Múltiplo eu vejo no dia a dia a diferença que o tratamento faz. Felizmente minha família tem como custear o tratamento, mas acompanho em diversos grupos de apoio a realidade de centenas de pacientes que não é a mesma que a minha e que acabam por ter que se tratar com tratamentos mais ultrapassados e não tão eficientes. A lenalidomida é essencial para tratamento e manutenção do mieloma múltiplo e portanto deve ser incorporada pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: Minha mãe está em remissão há 2 anos graças ao medicamento em questão. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
11/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observo que os pacientes que fazem uso de terapia de manutenção tem uma sobrevida livre de doença prolongada. A incorporação da lenalidomida no SUS é importante para corrigir uma grande diferença entre o tratamento privado e no sistema público.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida , Positivo e facilidades: Melhora no tempo de remissão da doença., Negativo e dificuldades: A dificuldade para usar no SUS.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida - é uma análoga da lenalidomida, oferecida no sus e com resultados muito inferiores. , Positivo: Minha experiência é na observação que no setor privado (onde os pacientes usam lenalidomida) as remissões são mais prolongadas que na serviço público. Isso trás diferença no resultado final em termos de sobrevida. , Negativo: Os efeitos negativos da lenalidomida são manejáveis com ajuste de dose. Mas alguns efeitos podem ser proibitivos. Mas são casos raros, pois a grande maioria não tem efeitos adversos.</p>
11/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve se dar mais opções de tratamento e também deve se tentar prolongar ao máximo a remissão da doença que vem acometendo muitos jovens, (eu fui diagnosticada aos 39 anos), e a Lenalidomida tem menos efeitos colaterais como as neuropatias periféricas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo Lenalidomida que é fornecida pelo convênio., Positivo e facilidades: Diminuição da neuropatia periférica, quando fiz uso da talidomida na fase de indução para o transplante de medula óssea , Negativo e dificuldades: Dispensação bem rígida pelo laboratório.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei talidomida - tive constipação intensa, neuropatia periférica , Positivo: Meu intestino funciona melhor, diminuí sintomas de neuropatia periférica , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que como o mieloma se manifesta de forma diferenciada em cada organismo, é necessário ter uma cartela de opções de tratamento, principalmente em se tratando de medicamentos mais recentes e utilizados com efeitos positivos em outros países.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe e talidomida, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
12/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lenalidomida é a medicação presente nos esquemas de quimioterapia mais atuais e que demonstraram melhores resultados em aumento de sobrevida nos pacientes com mieloma múltiplo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A talidomida , Positivo: , Negativo: A talidomida tem mais chance de recidiva e causa mais efeitos colaterais</p>
12/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Mieloma multipolo desde 2012 é preciso muito obter novas medicações já que estou numa reicidiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosfamida, Talidomida, dexametasona , Positivo: Ainda em uso e sem zerar o Mieloma , Negativo: A Ciclosfamida é muito tóxica e me da neutropenia</p>
12/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SABEMOS QUE A DOENÇA AINDA É INCURAVEL COM QQ TERAPIA. O USO DE LENALIDOMIDA PRORROGA O EFEITO BENEFICO DE FARMACOS E, TB EM PACIENTES SUBMETIDOS A TMO</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REVLIMID-- LENALIDOMIDA, Positivo e facilidades: AUMENTO DO TEMPO DE SOBREVIDA LIVRE DE DOENÇA, Negativo e dificuldades: ANEMIA E TROMBOCITOPENIA</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: VELCADE ; DARATUMUMABE, Positivo: NÃO ERAM PARA MANUTENÇÃO E SIM TRATAMENTO, Negativo: LEUCOPENIA</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.</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, com resultado satisfatório., Negativo: Por enquanto nenhum.</p>
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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser paciente de Mieloma Múltiplo, acho extremamente necessário a incorporação da Lenalidomida no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, Ciclofosfamida, Ácido Zoledrônico e Lenalidomida, Positivo e facilidades: São medicamentos fundamentais ao tratamento de Mieloma Múltiplo, Negativo e dificuldades: Poucos efeitos colaterais durante o uso dos medicamentos citados e a grande dificuldade de adquirir a medicação pelo SUS.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, Ciclofosfamida, Ácido Zoledrônico, Bactrin, Aciclovir..., Positivo: Medicamentos fundamentais pro tratamento do Mieloma Múltiplo e outras neoplasias, Negativo: Poucos efeitos colaterais</p>
12/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante para o tratamento de pacientes com MM,pois ajuda muito em si remissão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida , Positivo e facilidades: Estou com pouco tempo de trata.ainda , Negativo e dificuldades: Ainda sem avaliação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Protocolo VTD., Positivo: A doença zerou,para eu fazer o transplante autologo., Negativo: Nenhum</p>
12/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para auemntar SLD e tempo pra novo tto, uma vez q nao temos mta opcoes de drogas pra mirloma no sus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lena, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, carfilzomibe, Positivo: , Negativo:</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: Talidomida, Positivo: , Negativo:</p>
13/01/2022	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 - Não</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, minha mãe portadora de mieloma múltiplo em tratamento, paciente da rede privado com plano de saúde., Com acesso aos medicamentos de ponta, o que infelizmente os pacientes em tratamento no SUS não tem essa oportunidade e acabam perdendo suas vidas cedo e sem chance de um tratamento digno., , É de suma importância que todos tenham a mesma oportunidade de tratamento..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Minha mãe faz uso deste medicamento desde 2017 com boa resposta e mantendo a doença até o momento em remissão., Negativo e dificuldades: -</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bortezomib, talidomida, Positivo: Talidomida usado pós TMO em tratamento de manutenção com boa resposta ao tratamento., bortezomib como primeiro tratamento e em remissão junto com Daratumumabe, com boa resposta ao tratamento., , Negativo: -</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, Tenho um amigo que está usando o medicamento e obtendo benefícios, mas ele não tem condições financeiras, não tem plano de saúde, depende do SUS. Entendo que há muitas outras pessoas na mesma situação do meu amigo, precisando do medicamento.</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, Ha ampla evidencia de lenalidomida em manutencao do MM. A manutencao com talidomida é quase nunca tolerada por neuropatia. Alem disso, grande parte dos pacintes no Brasil ja foram expostos a talidomida. A lenalidomida poderia ser usada. Em segunda linha.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Talidomida, Positivo e facilidades: Facilidade do uso e bom perfil de toxicidade, Negativo e dificuldades: Neutropenia, mas facilmente manejavel</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, Positivo: Eficacia, Negativo: Neuropatia irreversivel</p>
14/01/2022	Grupos/associação/organi-zação 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, o demonstra estar deveras 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: Lenalidomida como terapia de manutenção, Positivo e facilidades: Hoje já está consolidado o papel da terapia de manutenção com lenalidomida no tratamento do mieloma múltiplo. , O grau de evidência é muito sólido, com diversos estudos publicados, de que a manutenção pós transplante prolonga a duração da resposta. O paciente fica livre da doença por muito mais tempo. A Lenalidomida é superior a Talidomida em casos de manutenção, sendo muito mais eficaz e com menos efeitos adversos. Lembramos que a talidomida tem a neuropatia periférica como seu principal efeito adverso, impactando diretamente a qualidade de vida do paciente e o deixando inapto para as ações do dia a dia., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Positivo: , Negativo: A maioria dos pacientes descontinuum o uso da talidomida devido a neuropatia periférica – efeito que incapacita o paciente. A neuropatia causada pela talidomida é irreversível, causando danos permanentes à qualidade de vida do paciente, que fica impossibilitado de ter uma vida normal.</p>
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante pois existem muitas pessoas com doenças gravíssimas e que não podem bancar o seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prezados, não tenho experiência direta, mas conheço pessoas que estão usando o produto/procedimento e elas estão tendo benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

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, Alternativas que possam aumentar a sobrevida ou bem estar do paciente para doenças sem cura devem ser consideradas sempre para preconizar maior acesso e opções aos pacientes que dependem do SUS para manutenção de seus tratamentos e de sua vida.</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, Os estudos são claros da eficácia do medicamento para o tratamento de Mieloma Múltiplo, portanto não podemos privar os pacientes desse medicamento que trás qualidade de vida e longevidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: É notório os benefícios desse medicamento na vida dos pacientes. , Positivo e facilidades: Pacientes que têm acesso demonstrando resultados imprescindíveis em seus tratamentos. Então a Constituição Federal deve ser respeitada, pois Saúde e Direto de Todos e Dever do Estado. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deratumumabe., Positivo: Qualidade de vida e longevidade. , Negativo: Melhora considerável e resultados satisfatórios em todos os pacientes.</p>
14/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/01/2022	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: Talidomida, Positivo: , Negativo:</p>
15/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for para melhor eficácia do tratamento sim,deve ser feita, sempre visando a bem estar e a saúde do paciente e a melhoria do seu quadro clinico.</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, Sabemos que as filas de pacientes aguardando TMO autólogo nos centros transplantadores do país é grande, muitas vezes ocorrendo recaída da doença antes de realização do procedimento., Com um tratamento de manutenção utilizando lenalidomida, a recaída seria menos frequente, tanto antes do primeiro TMO ou prolongando a resposta após o primeiro TMO, evitando necessidade de o mesmo paciente ser submetido a um segundo TMO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: Prolongamento de resposta pré ou pós TMO. , Negativo e dificuldades: Algum grau de toxicidade medicamentosa (tromboses) e pequeno risco de segunda neoplasia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, Positivo: Com menor benefício que a lenalidomida, também poderia prolongar resposta do mieloma múltiplo pré e pós TMO. , Negativo: Muito maior toxicidade (neuropatia e tromboses).</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos tempo de discutir o quê deveria ou como deveria incorporar. Devemos sempre salvar vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: Confiança, respeito e a acima de tudo uma nova chance de viver e honrar o que foi proposto a mim neste mundo., Negativo e dificuldades: Fisicamente nada.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Positivo: Confiança, Negativo: Enjôo e dores nas pernas</p>
15/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente da unicamp tenho um tratamento e atendimento especiais em todos sentidos . Se fosse incorporado para o SUS com a mesma qualidade seria muito bom devido o deslocamento .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Protocolo cdt, Positivo e facilidades: Teve uma resposta aceitável , Negativo e dificuldades: Algumas sequelas</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento deve ser oferecido a toda a população</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, Positivo e facilidades: Comecei a tomar após o auto transplante e a liberação pela Anvisa. O mieloma tem se mantido sob controle há 5anos., Negativo e dificuldades: Diarréia ocasional</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação no hospital pre transplante. Melfalan e outros e na quimioterapia previa com vários medicamentos, Positivo: Iniciei tratamento como paciente três x (gravíssimo). O mieloma hoje está sob controle e vivo uma vida normal., Negativo: No pré tratamento forte prurido anal com muita dor. Enjoos, queda de pelos e mucosite durante o transplante. Saindo da internação somente muito enjoô.</p>
16/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: Aumento na duração de resposta pós transplante, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, carfilzomibe, daratumumabe, Positivo: , Negativo:</p>
16/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AVANÇOS CIENTÍFICOS DE ALGO CUSTO PARA TRATAMENTO DE M.M. DEVEM SER DISPONIBILIZADOS À SOCIEDADE.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TALIDOMIDA, CICLOFOSFAMIDA, DEXAMETAZONA, BORTEZOMIBE, Positivo e facilidades: resposta positiva por determinado tempo, Negativo e dificuldades: dificuldade para disponibilização</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: transplante de medula óssea autólogo, Positivo: remissão temporária, Negativo: reações à talidomida</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser fornecido pelo SUS e planos de saúde. , Tentei durante 10 anos comprar a Lenalidomida sem sucesso e tomando Talidomida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Bortezomibe e Dexametazona, Positivo e facilidades: Em 2006 recebi o esquema de VAD e foi extremamente difícil perdi 20 kilos, comecei recebendo a quimioterapia internado e foi necessário passar cateter central, passar um portocath e após dois ciclos fiz umz bacteremia e foi necessário retirar o portocath. Em 2008 comecei a receber Bortezomibe e foi fantástica a evolução da minha doença e precisei voltar ao tratamento com Bortezomibe em 2017 e a minha experiência com as medicações novas melhorou a minha qualidade de vida permitindo que eu pudesse trabalhar. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: VAD , Positivo: Nenhuma, Negativo: A minha experiência com a primeira proposta terapêutica foi péssima (nausea, vomito, inapetência, insônia)</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os remédio a base de anticorpo monoclonal e a lenadomida são remédio essenciais para a manutenção do pós-transplante de medula óssea. , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Importante os pacientes terem acesso ao medicamento para poderem se manter sem complicações e vivos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anticorpo monoclonal daratumumabe e lenalidomida, Positivo e facilidades: Remissão da doença e controle De manutenção , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida , Positivo: , Negativo: Neuropatia</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A lenalidomida é um medicamento com alta eficácia no tratamento quimioterápico de mieloma múltiplo além de alta eficácia como droga de manutenção pós transplante de medula óssea desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhor sobrevida livre de doença, sobrevida livre de progressão e maior qualidade de vida aos pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Daratumumabe, talidomida, ciclofosfamida, Bortezomib , Positivo: Resposta ao tratamento é maior tempo de sobrevida livre de doença e sobrevida livre de progressão. , Negativo: Toxicidade em casos selecionados</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: Com todas as medicações aprovadas para uso no Brasil tanto no setor público quanto no privado., Positivo: , Negativo:</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma medicações que apresenta estudos muito robustos com aumento da sobrevida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lenalidomida e daratumumabe , Positivo e facilidades: uma resposta mais duradora e profunda , Negativo e dificuldades: efeitos colaterais porém que são manejáveis</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ciclofosfamida , velcad, ixazomibe , dexametasona , talidomida , Positivo: São medicamentos que induz a resposta, do paciente , Negativo: resposta menos duradoura e menos profunda</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portador de Mieloma Multiplo, Trasnplantado pelo SUS em 2016 com recaída, hoje continuo o tratamento pelo plano de saúde mas sei dos que se tratam pelo SUS e que a medicação não é tão boa, por isso, acho mjusto que também tenha o direito na medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bontozomide, hoje Lanalidomida, Positivo e facilidades: O controle da doença, Negativo e dificuldades: sem resposta</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que uso de novos medicamentos irá beneficiar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos p tuberculose, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Os efeitos colaterais, mas isso comparado aos benefícios é insignificante</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atualmente está fazendo quimioterapia, Positivo: Hoje está bem melhor, com quase três meses de quimioterapia, Negativo: Acredito que novos medicamentos no SUS vai beneficiar bastante a vida dos pacientes</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabe-se por uma diversidade de estudos clinicos que o uso da lenalidomida de manutenção aumenta o tempo livre de doença em atividade, podendo aumentar inclusive a sobrevida dos pacientes de uma maneira muito menos tóxica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, lenalidomida, pomalidomida, daratumumab, carfilzomib, bortezomib, ixazomib, Belantamab, Selinexor, isatuximab, venetoclax, CAR-T cell anti-BCMA, Positivo e facilidades: todos melhoraram a qualidade de vida, profundidade de resposta, tempo livre de tratamento, sobrevida global, Negativo e dificuldades: nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, lenalidomida, pomalidomida, daratumumab, carfilzomib, bortezomib, ixazomib, Belantamab, Selinexor, isatuximab, venetoclax, CAR-T cell anti-BCMA, Positivo: todos melhoraram a qualidade de vida, profundidade de resposta, tempo livre de tratamento, sobrevida global, Negativo: nenhum</p>
17/01/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<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
17/01/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Uma das estratégias possíveis para melhorar a resposta e a sobrevida dos pacientes com mieloma múltiplo (MM) submetidos ao transplante autólogo de células-tronco hematopoiéticas (TACTH) é utilizar uma manutenção pós TACTH., No SUS temos hoje disponível para estes pacientes a talidomida, que aumenta a sobrevida livre de progressão e não a sobrevida global e tem como importante fator limitante a elevada incidência de neuropatia periférica que não permite a sua utilização a longo prazo, com consequente perda de eficácia e comprometimento da qualidade de vida do paciente (1) , A solicitação de incorporação da lenalidomida se deve a dados robustos de sua eficácia e segurança, já que ao contrário da talidomida, a lenalidomida não tem como evento adverso significativo a neuropatia periférica, permitindo a sua utilização como verdadeira manutenção pós TACTH. , Uma metanálise publicada em 2019 incluindo mais de 1200 pacientes de três estudos clínicos randomizados, com uma mediana de acompanhamento de 79,5 meses, mostrou que a manutenção com lenalidomida apresentou vantagem em termos de sobrevida livre de progressão (52,8 versus 23,5 meses) e benefício de sobrevida global em relação ao placebo. (2), Um estudo do grupo britânico, publicado posteriormente a metanálise (ECR Mieloma-XI do Medical Research Council (MRC), mostrou vantagem em termos de sobrevida global em 3 anos para o grupo da lenalidomida quando comparado ao placebo (75% X 64%). (3), A manutenção com lenalidomida tem sido considerada o padrão de manutenção para todos os pacientes com MM pós-TACTH em todas as diretrizes internacionais publicadas com grau de recomendação I, A. (4,5), Deste modo, o Grupo Brasileiro de Mieloma Múltiplo (GBRAM/GEMOH), considera de suma importância a incorporação da lenalidomida como manutenção pós TACTH em benefício dos pacientes do SUS., "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida para terapia de manutenção em pacientes com mieloma múltiplo submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas, Positivo e facilidades: A solicitação de incorporação da lenalidomida se deve a dados robustos de sua eficácia e segurança, já que ao contrário da talidomida, a lenalidomida não tem como evento adverso significativo a neuropatia periférica, permitindo a sua utilização como verdadeira manutenção pós TACTH. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A incorporação do medicamento no SUS é essencial para o paciente de Mieloma e seus familiares conseguirem ter uma vida que mais se aproxime do ""normal"", apenas quem presenciou uma doença como essa de perto pode saber a dor e a dificuldade que os pacientes enfrentam. Além de que é quase impossível para 99,99% da população ter acesso a medicamentos de elevado valor."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédio que é a base de anticorpo monoclonal e remédio lenadomida que é o da manutenção pós transplante., Positivo e facilidades: Evolução do quadro do paciente., Negativo e dificuldades: Não percebi pontos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente transplantado e o remédio será fundamental para a manutenção e controle do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida., Positivo e facilidades: Um melhor controle da doença sem os efeitos colaterais da talidomida., Negativo e dificuldades: Não apresentam.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida., Positivo: Foi importante para um primeiro controle da doença., Negativo: Causa neuropatia, agitação durante o sono.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODAS OS ESTUDOS DE MANUTENÇÃO COM LENALIDOMIDA E O PRINCIPAL ESTUDO , META ANALISE, DEMONSTRARAM QUE HOUE VANTAGEM NA SOBREVIDA LIVRE DE PROGRESSAO E A META ANALISE DEMONSTROU VANTAGEM PARA SOBREVIDA GLOBAL PARA OS PACIENTES QUE FIZERAM MANUTENÇÃO COM LENALIDOMIDA VERSUS PLACEBO. VANTAGEM NA SOBREVIDA GLOBAL DE 2,5 ANOS PARA PACIENTES QUE REALIZARAM MANUTENÇÃO COM LENALIDOMIDA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: LENALIDOMIDA, Positivo e facilidades: MEDICAÇÃO ORAL E DE FACIL MANEJO PARA EVENTOS ADVERSOS, Negativo e dificuldades: TOXICIDADE NEUTROPENIA E DIARREIA COM MAIOR TEMPO DE USO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BORTEZOMIBE, DARATUMUMABE, IXAZOMIBE, Positivo: TAMBEM INCREMENTAM A SOBREVIDA LIVRE DE PROGRESSAO COMO USO DE MANUTENÇÃO, Negativo: TOXICIDADES ESPECIFICAS</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a incorporação da medicação “Lenadomida para terapia de manutenção em pacientes com Mieloma Múltiplo submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas” 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. , , Não estou em tratamento ainda devido as características do meu caso, mas a tendência é que em breve eu precise.</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, 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 “Lenadomida para terapia de manutenção em pacientes com Mieloma Múltiplo submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas” no SUS porque trará opções de tratamento comprovadas para os pacientes nas diversas situações que eles passam no tratamento dessa doença tão letal., , Minha irmã, paciente de MM, não está em tratamento ainda devido as características do seu caso, mas a tendência é que em breve precise.</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, Os dados da literatura mostram aumento da sobrevida global dos pacientes que utilizam lenalidomide de manutenção</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: Resultados positivo é o aumento da sobrevida global, toxicidade aceitável e manejável, Negativo e dificuldades: Não identifiquei resultados negativos.</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, Com este medicamento os pacientes têm uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida., Positivo e facilidades: Os pacientes tiveram uma melhora relevante no quadro clínico e na qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Não tiveram.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida , Positivo: Recuperação lenta., Negativo: Maior toxicidade.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos científicos demonstraram benefício no uso da Lenalidomida em manutenção pos TAMO em termos de SLP e SG</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo e facilidades: aumento de SLP em portadores de MM, Negativo e dificuldades: Mielosupressão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Bortezomibe, alquilantes, daratumumabe, Positivo: são medicamentos muito ativos também no tratamento do MM, Negativo: mielosupressão, neuropatia perferica, eventos cardiovasculares</p>