

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Leucemia Mieloide Crônica de Crianças e Adolescentes - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/01/2021	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim,5. CRITERIOS DE INCLUSÃO: NÃO ENTENDI PORQUE EXCLUI GRAVIDEZ, SE NO ITEM 9.1 DE MONITORAMENTO DE EFEITOS ADVERSOS, HÁ MENÇÃO DE AJUSTE PARA ESTA POPULAÇÃO E O ITEM 7.3.1 ITQs E GRAVIDEZ.8- INDICAÇÕES PARA O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: NÃO FICOU CLARO SE EXISTE RECOMENDAÇÃO PARA INCORPORAÇÃO E QUAIS CIRCUNSTÂNCIAS O QUE É CONFLITANTE COM A AFIRMAÇÃO DO ITEM 7.2 TRATAMENTO ENQUANTO AGUARDA O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA. NECESSÁRIO SER MAIS CLARO.10- A REFERÊNCIA À PORTARIA 140 ESTÁ DESATUALIZADA. A PORTARIA VIGENTE É A 1399/19PAGINA 22 : A INFORMAÇÃO DE QUE O DASATINIBE , APESAR DE AVALIADO NO PROTOCOLO, NÃO FOI CONSIDERADO PARA INCORPORAÇÃO É NO MÍNIMO CONTROVERSA. PODERIA TER HAVIDO UMA CONCLUSÃO MAIS CLARA SE FOI ENCONTRADA EVIDÊNCIA SUFICIENTE OU NÃO PARA O USO EM CRIANÇA E UMA CONCLUSÃO DE SUGESTÃO OU NÃO PARA SUBMISSÃO DE ANÁLISE DA ANVISA, PARA AMPLIAÇÃO DE BULA.NÃO ENCONTREI MENÇÃO NO PROTOCOLO PARA MONITORAMENTO DO PACIENTE: TIPO DE EXAME, FREQUENCIA, E O QUE FAZER EM CASO DE ALTERAÇÃO4- QUANDO FALA DO DIAGNÓSTICO, NÃO FALA QUAL EXAME POR QUAL MÉTODO, SE O MATERIAL É MEDULA OU SANGUE PERIFÉRICO E SE O MÉTODO ESTÁ INCORPORADO OU NÃO NO SUS.</p>	DETALHADOS NO CAMPO ACIMA	
23/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não	Sugiro que os pacientes de Leucemia Mieloide Crônica podsam receber auxílio-doença mesmo não estando hospitalizados, e que possam ter aposentadoria especial, com 25 anos de contribuição.	
25/01/2021	Paciente	Boa;	Não		
26/01/2021	Interessado no tema	Muito boa;	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Interessado no tema	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa;	Não	Espero que essa alteração leve em consideração as reações como mucosite e infecções que muitas vezes perdemos pessoas.	
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Interessado no tema	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa;	Não	Tenho um filho adolescente que faz uso do Mesilato de Imagine (glivec) há mais de 2 anos. O tratamento tem sido um sucesso.	
26/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Paciente	Boa;	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa;	Não		
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa;	Não		
26/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Profissional de saúde	Muito boa;	Não		
26/01/2021	Paciente	Boa;	Não		
27/01/2021	Interessado no tema	Boa;	Não		
27/01/2021	Interessado no tema	Boa;	Não		
27/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não	Sou um paciente transplantado de LMC e aprovo novo tratamento.	
27/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
27/01/2021	Paciente	Boa;	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/01/2021	Interessado no tema	Muito boa;	Não	Um ponto importante que merece muita atenção é a redução de impostos sobre medicamentos para combater graves doenças, e a Leucemia é uma delas entre tantas outras gravíssimas. Gostaria que os Governantes tivessem mais empatia e acompanhassem mais de perto os problemas que os pacientes portadores de doenças crônicas e agudas, bem como seus familiares, enfrentam desde o início do recebimento do diagnóstico, acompanhando também a fase do tratamento contra a Leucemia. E assim, tivessem uma postura mais ativa e brigassem (pra valer) por melhorias, por campanhas de prevenção e tratamentos, e principalmente por exames e medicamentos necessários (atuais, modernos que possam combater, controlar melhor o tratamento). São vidas que precisam de ajuda, e muita ajuda. São crianças, adolescentes e adultos lutando diariamente pelo direito de viver. Isso é muito dolorido. Nós podemos conseguir melhorias, mas precisamos do empenho dos governantes, que estão nos representando na área da saúde pública.	
28/01/2021	Interessado no tema	Boa;	Não		
28/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
28/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
30/01/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
30/01/2021	Interessado no tema	Muito boa;	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/01/2021	Paciente	Muito boa;	Sim, Que fosse introduzir as três opções de medicamento para crianças e adolescentes. Imatinibe, Dasatinibe e Nilotinibe	Sim, pacientes adultos estão deixando de fazer o seu tratamento porque quando precisam do terceiro inibidor o SUS nega porque não está incluso no PCDT essa opção de tratamento e o sus no fornece. Para que os pacientes consigam a medicação principalmente o Nilotinibe ou Dasatinibe, tem que entra com ação judicial e muitos ficam perdidos no meio do caminho pela falta de informação dos médicos e sendo indicados a transplante de medula óssea. Os pacientes de LMC clama para que isso seja regulamentado pq não há necessidade de ir para TMO sendo que tem outras opções de tratamento.	
31/01/2021	Interessado no tema	Muito boa;	Não		
01/02/2021	Paciente	Muito boa;	Não		
08/02/2021	Sociedade médica	Muito boa			
08/02/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa		O Comitê Científico do Instituto Oncoguia, ciente do relatório elaborado pela Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), referência científica nacional no que tange ao objeto desta Consulta Pública, ratifica integralmente as contribuições ali elencadas, considerando ser as melhores práticas e evidências para o tratamento analisado.	
08/02/2021	Sociedade médica	Muito ruim		Inumeros aspectos, todos no documento preparado em conjunto pela Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, SOBOPE e SBTMO	
09/02/2021	Sociedade médica	Ruim		Foram feitas diversas sugestões em praticamente todos os ítems e enviadas no documento em anexo., Como são muitas alterações esse link não comporta.	
09/02/2021	Profissional de saúde	Ruim			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/02/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa		<p>A Abrale, em parceria com a Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH); Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO) e, Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) está submetendo o parecer abaixo com as contribuições técnicas. , , Link para o google drive: https://drive.google.com/file/d/1iZmZT98doGLPCOvj3l3GX2lvMHmleL9o/view?usp=sharing,</p>	