

## Contribuições da Consulta Pública - DDT do Mieloma Múltiplo - 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?
27/05/2022	Paciente	Ruim	Sou favorável à inclusão de lenalidomida para terapia inicial e manutenção p/ pacientes elegíveis e inelegíveis ao TCTH autólogo. Sou favorável à inclusão do daratumumabe, ixazomibe e carfizomibe para uso na terapia inicial e recidivas. Pacientes diagnosticados cada vez mais jovens precisam de opção	""Múltiplo"" porque são muitas doenças abaixo desse nome guarda-chuva. Estudo mostrou que 0,5% da população acima de 40 anos na Islândia tem Mieloma Múltiplo Indolente (Smoldering), ou seja 1 a cada 200 pessoas! Fonte do estudo IStopMM: <a href="https://ash.confex.com/ash/2021/webprogram/Paper1486">https://ash.confex.com/ash/2021/webprogram/Paper1486</a> "
27/05/2022	Paciente	Ruim	A inclusão de medicação como Leniladomida, Daratunumabe, Carfimozibe, Ixazomibe,	Estar disponível na rede pública está medicação.
27/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acredito que o que está recomendado como linha de tratamento vai ajudar muito aos pacientes que precisam. É uma esperança. Pois quando uma linha de tratamento não trás resposta é importante ter outras.
27/05/2022	Paciente	Muito boa		
27/05/2022	Paciente	Boa		
29/05/2022	Profissional de saúde	Regular	De novo estão excluindo tratamentos importantes como a Lenalidomida e o Daratumumabe e nem mencionam o Carfizomibe e o Ixazomibe. Queremos a inclusão dessas drogas no tratamento pelo sus	
29/05/2022	Interessado no tema	Boa		
29/05/2022	Interessado no tema	Boa	Por favor, considerem incluir tratamentos importantes como a Lenalidomida, o Daratumumabe, o Carfizomibe e o Ixazomibe.	
30/05/2022	Profissional de saúde	Boa	Ainda que as incorporações de daratumumabe e lenalidomida tenham sido negadas, considerando que há previsão de perda de patente próxima da lenalidomida, acredito que deveria ter sido recomendada, pois é esperado que logo pelo menos fique próxima ao valor da APAC (precisa ser revista de novo).	Carfilzomibe está em avaliação, acredito que deva ser considerado como única opção de comparação direta ao bortezomibe + dexametasona. Os resultados econômicos devem levar em conta a prática clínica (indicações fora da bula, por exemplo) e necessidade de adequação da APAC.

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?
30/05/2022	Interessado no tema	Regular	De novo estão excluindo tratamentos importantes, como a Lenalidomida e o Daratumumabe, e nem mencionam o Carfizomibe e o Ixazomibe. 20 anos de atraso no tratamento do Mieloma Múltiplo no SUS.	
30/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Minha mãe é portadora de Mieloma Múltiplo e faz tratamento pelo sus e não tem acesso a medicações de alto custo! Ela pode viver com qualidade de vida, mas sem as medicações mais modernas que não são ainda fornecidas pelo sus fica muito difícil dar um avanço com qualidade ao tratamento!	O tratamento para Mieloma Múltiplo pelo sus está super atrasado! Deveria ter mais opções de medicações!
30/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Acho um absurdo um paciente oncológico portador de uma doença rara ter que brigar na justiça para solicitar medicação necessária para o manter vivo e com qualidade de vida! Todos deveriam ter acesso as medicações adequadas! Até mesmo as mais modernas!	Ser portador de uma doença rara mexe com a estrutura de toda a família! Só quem passa por isso é que sabe! O paciente DEVE ter acesso a todas as medicações adequadas sem ter que brigar na justiça'
30/05/2022	Interessado no tema	Boa		
30/05/2022	Paciente	Boa	Incluir o exame de eletroforese de proteínas no Hemograma	Facilitar o acesso dos portadores de Mieloma Multiplo aos tratamentos que existem no particular no SUS
30/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
30/05/2022	Paciente	Boa		
30/05/2022	Paciente		Sou portadora de MM, é importante incorporar todos os medicamentos disponíveis para o tratamento da doença, possibilitando um aumento na sobrevida de todos.	Não enviei nenhum anexo.
30/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/05/2022	Paciente	Boa		
30/05/2022	Paciente	Muito boa		

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?
30/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
30/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acrescentar no item 7.2.4 quadro 4 os medicamentos:, Carfizomibe, ixazomibe, lenalodomida e daratumumabe.	
31/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
31/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
31/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/05/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
31/05/2022	Profissional de saúde	Boa		
31/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
31/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
31/05/2022	Paciente	Muito boa	Além da medicação, os médicos terem orientações sobre a doença, muitos médicos não tem o conhecimento da doença, dificultando o diagnóstico.	Sus tem uma deficiência.muito grande em relação a medicação para o combate ao mieloma múltiplo, muitos casos não consegue remissão pelo fato de no sistema não ter a medicação. Sou a favor de facilitar o acesso para nós pacientes.

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?
31/05/2022	Paciente	Ruim		
31/05/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Importantissima a inclusão do daratumumabe para que os pacientes tenham mais sobrevida e qualidade de vida	inclusão do daratumumabe para que médicos tenham conhecimento sobre a droga e possam utilizá-la no tratamento de seus pacientes
31/05/2022	Profissional de saúde	Boa		
01/06/2022	Interessado no tema	Ruim	A atualização proposta está insuficiente, exclui alguns tratamentos.	
01/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	De novo estão excluindo tratamentos importantes como a Lenalidomida e o Daratumumabe e nem mencionam o Carfizomibe e o Ixazomibe., , A atualização proposta está MUITO RUIM, insuficiente.	Perdemos nosso pai agora em março de 2022, portador de mieloma múltiplo, como tinha plano de saúde foi bem assistido em seu tratamento, porém devemos nos preocupar com quem não tem acesso a tratamentos pagos por seguros ou planos de saúde, portanto é importante a ampliação da gama de medicamentos.
01/06/2022	Paciente	Muito boa		A proposta apresentada é ótima, dá oportunidade para o paciente de Mieloma Múltiplo ter uma melhor qualidade de vida.
01/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim	De novo estão excluindo tratamentos importantes como a Lenalidomida e o Daratumumabe, bem como mencionam o Carfizomibe e o Ixazomibe.	
01/06/2022	Paciente	Muito boa		Importantíssimo dar qualidade e longevidade para os pacientes de mieloma, temos tantos novos medicamentos que aliviariam a vida de muitos e estão inacessíveis para a maior parte da população....
01/06/2022	Paciente	Muito boa	e a aprovação de novas drogas para melhor qualidade de vida do paciente.	
02/06/2022	Profissional de saúde	Regular	possibilidade de inclusão de anticorpos monoclonais e lenalidomida pelo menos para pacientes de alto risco	
02/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
02/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não,	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?
02/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Os pacientes de mieloma múltiplo tratados pelos SUS devem e tem o direito de ter o tratamento de 1ª linha e com menor efeitos colaterais, com maior chance de sobrevida, da mesma forma que o paciente que possui plano de saúde.	Deve haver maior divulgação e uma prevenção mais efetiva, evitando tantos transtornos que o mieloma múltiplo causa ao paciente.
02/06/2022	Paciente	Muito ruim		
02/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim gostaríamos de ver a inclusão de novas drogas eficazes no tratamento do mieloma múltiplo, a lenalidomida, daratumunabe, carfizomibe e ixazomibe.	Essa diretriz, não altera a que já está em vigor atualmente para os pacientes em tratamento no país pelo SUS.
02/06/2022	Paciente	Muito ruim		Inclusão de novos medicamentos, atualizados e já utilizados nos planos de saúde e em diversos países. Incluir a imunoterapia com os medicamentos já aprovados como Daratumumabe e outros anticorpos monoclonais. Por favor atualizem os medicamentos para tratamento do mieloma Múltiplo. Isso e VIDA.
02/06/2022	Paciente	Muito ruim	Necessario incluir daratumumabe, lenalidomida , denosumabe e outras terapias atualizadas para tratamento do mieloma múltiplo, O melhor tratamento deve ser incluído, pois trata-se de uma doença incurável. Os melhores tratamentos propiciam uma melhor condição de vida aos pacientes e maior sobrevida	Inaceitavel que a CONITEC não tenha proposto uma diretiva de tratamento atualizada com medicações já comprovadamente eficazes. Comenta no texto que lenalidomida e daratumumabe mostraram-se melhores, mas que foi decidido pela não incorporação nas diretrizes.
02/06/2022	Paciente	Muito boa		
02/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O Bortezomide já foi incorporado desde 2005 no tratamento, indicando que na verdade não houve nenhuma atualização . Falta atualizar drogas novas e eficazes, precisa ser feita uma nova atualização na diretriz.	Sinto grande indignação com essa normativa que na verdade não apresenta nada de novidades para os pacientes. Falta incorporar drogas novas e potentes. Não houve nenhuma atualização na minha opinião, não houve nenhum avanço no tratamento.
02/06/2022	Paciente	Muito ruim	Olha, o bertozomibe foi registrado em 2005 na ANVISA e agora que vocês resolveram incluir para tratamento de mieloma múltiplo no SUS? São 17 anos de atraso, onde hoje em dia existe tratamentos muito mais avançados como daratumumabe, lenalidomida, Kyprolis... Descaso total com pacientes.	Vocês precisam rever urgente as linhas de tratamentos para pacientes de Mieloma Múltiplo no SUS... Com esse atraso, a qualidade de vida do paciente e a longevidade de vida deles são diretamente afetadas.
02/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
02/06/2022	Paciente	Ruim	Atualizar o que já está muito atrasado em relação à outros países??. Incorporar drogas atuais e alvos para o mieloma múltiplo é urgente no SUS. Todos têm direito à vida e tratamento digno e minimamente efetivo. Bortezomibe é pouco. Incorporem Lenalidomida, Ixazomibe, Carfilzomibe, Daratumumabe.	Atualizar também métodos de excelência em diagnóstico e acompanhamento de mieloma múltiplo e demais gamopatias monoclonais. Como Fish e Petscan. Isso seria atualizar verdadeiramente, na prática .
02/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A apresentação do Bortezomibe não pode ser visto como atualização no tratamento para os pacientes pois ele já é apresentado desde 2005.	Os pacientes precisam ter acesso a novas drogas com eficácia para essa doença, aumentando a sua qualidade de vida e sobrevida.
02/06/2022	Paciente	Muito boa	Que todos tenham acesso aos melhores medicamentos. Relatos de pacientes de alguns estados do Brasil mostram que muitos desconhecem os mais novos medicamentos.	
02/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
02/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Atualização defasada, visto que existem drogas eficazes e eficiente para o tratamento de mieloma múltiplo. Solicito revisão da atualização, documento em tramitação não está acrescentando nada para os pacientes com mieloma.
02/06/2022	Paciente	Muito boa		Como paciente e portadora de Mieloma Múltiplo, vejo que há falta de drogas mais eficaz no tratamento para o Mieloma Múltiplo.
02/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
03/06/2022	Paciente	Muito ruim	Gostaria que as outras drogas aprovadas fossem incluídas na diretriz . URGENTE.	É um absurdo abrir uma consulta pública para incorporar em uma DDT apenas uma droga para o tratamento do MM, quando se tem tantas outras que que já foram aprovadas e podem salvar vidas. O Brasil está 20 anos atrasado em relação a outros países no tratamento do MM. Um câncer que não é tão raro.

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?
03/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que continue com os medicamentos para quem necessita
03/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
03/06/2022	Paciente	Muito ruim		Estou indignado por se atualizar uma DDT sem que haja inclusão de novos medicamentos eficazes como Daratumumabe, Lenalidomida, que já estão disponíveis em planos de saúde. Não é aceitável uma DDT nesse sentido, eu como paciente preciso de novos tratamentos para sobreviver. Não estou de acordo!
03/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Não estou de acordo com essa atualização (DDT), pois foram deixadas de lado drogas muito importantes como Daratumumabe e Lenalidomida, por exemplo, Proposta de atualização equivocada, muito ruim para os pacientes que precisam de novos medicamentos para sobreviver. Isso precisa ser revisto.
03/06/2022	Interessado no tema	Ruim	Precisa incluir mais medicamentos, capazes de melhorar o tratamento de pacientes com o mieloma múltiplo no SUS, tais como Lenalidomida, Daratumumabe, Carfilzomibe e o Ixazomibe.	
03/06/2022	Paciente	Muito ruim	É insuficiente, outros medicamentos de extrema importância também deveriam ser inclusos, como Carfilzomibe e Ixazomibe.	Existe uma enorme dificuldade para os pacientes, familiares, cuidadores e até mesmo médicos em participar desta consulta. Não foi nada fácil chegar até este questionário. Liguem para os pacientes que fazem tratamento pelo SUS, vcs tem o cadastro. Seria bem simples.
04/06/2022	Paciente	Regular	Descobri mielomamúltiplo em 2016. Depôs de varios diagnóstico errados já estava tretraplegico. Hj com 40 anos estou em remição e em tratamento Paliativo. Sinto ainda bastante atrasada a questão do mielomamúltiplo em nosso país. A desatualisacao sobre os tratamento w sobre vida.	
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito 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?
04/06/2022	Paciente	Muito boa		
04/06/2022	Paciente	Muito boa	Mieloma múltiplo	
05/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
05/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
05/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
05/06/2022	Paciente	Muito ruim	É extremamente necessário incluir todos tratamentos aprovados pela Anvisa devem ser incluídos na DDT: Daratumumabe, Lenalidomda, Carfizomibe, Ixazomibe além do teste de Cadeias Livres Livres	
07/06/2022	Interessado no tema	Regular	Gostaria de sugerir a inclusão de tratamentos importantes como a Lenalidomida e o Daratumumabe.	
07/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
07/06/2022	Paciente	Regular	Que remédios mais recentes fossem incluídos	
07/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Incluir tratamento com terapia alvo para pacientes de melanoma em estágio IV e tratamento adjuvante com imunoterapia e/ou terapia alvo para pacientes em estágio III	Segue link com manifesto solicitando a inclusão de terapia alvo: <a href="https://bit.ly/3x8Mi4L">https://bit.ly/3x8Mi4L</a>
07/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Vcs deveriam criar algo mais fácil para podermos participar. Para quem tem um pouco de conhecimento já é muito difícil. Imagina para quem não tem? Entrem vcs em contato com pacientes e familiares aí terão uma leitura mais acertiva e justa.
07/06/2022	Paciente	Muito ruim	gostaria que pensassem mais nos pacientes	

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?
07/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
07/06/2022	Profissional de saúde	Boa	Como o texto coloca e demonstra com evidências, lenalidomida e daratumumabe deveriam ser incluídos no tratamento. Estes medicamentos já foram aprovados pela ANS e não disponibilizar aos pacientes do SUS implica quebra do princípio de equidade. O tratamento final proposto é desatualizado.	Este protocolo proposto reforça a desigualdade de tratamento oferecido no SUS e para pessoas que tem acesso a saúde suplementar.
08/06/2022	Paciente	Boa	NÃO	PRECISAMOS DE OLHARES COM MAIS EMPATIA
08/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim	Antes de decidir quais tratamentos devem entrar na DDT de Mieloma, a Conitec deve ouvir a opinião da sociedade sobre quais medicamentos devem fazer parte do DDT. De novo estão excluindo tratamentos importantes como a Lenalidomida e o Daratumumabe e nem mencionam o Carfizomibe e o Ixazomibe.	NECESSÁRIO a inclusão de outros tratamentos importantes e diminuir o atraso de 20 anos no tratamento do MM no SUS.
08/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Pacientes necessitam de mais acesso ao diagnóstico e tratamento do mieloma.
08/06/2022	Paciente	Muito boa		
08/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Paciente do SUS ter acesso a mais medicação no controle do mieloma múltiplo	
09/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
09/06/2022	Interessado no tema	Boa	Sugiro que seja feita alteração de nomenclatura ao longo do documento alterando de “dosagem de cadeias leves livres” para “dosagem de cadeias kappa/lambda leves livres séricas” para enquadramento na nomenclatura estabelecida pela Sociedade Médica e CBHPM do ROL da ANS 4.03.24.26-5.	Ainda sobre o aspecto descrito acima, também por seguir o padrão de recomendação das diretrizes médicas nacionais e internacionais., É importante a inclusão da palavra sérica para que o exame não seja realizado na urina pois este não tem significado clínico para casos de mieloma múltiplo. ,

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?
09/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Urgente atualizar os protocolos com o uso dorevlimid, e a disponibilização de exames mensais, como por exemplo contagem de proteínas lambida e kappa no sangue para melhor avaliar o quadro e protocolo para cada paciente	O mieloma tem tratamento. Os protocolos precisam ser atualizados.
09/06/2022	Paciente	Muito ruim	Precisamos avançar, não retroceder.	Precisamos atualizar as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do mieloma múltiplo urgentemente.
09/06/2022	Profissional de saúde	Boa	Sugiro que seja feita alteração de nomenclatura ao longo do documento ,de dosagem de cadeias leves livres para dosagem de cadeias kappa/lambda leves livres séricas para enquadramento na nomenclatura estabelecida pela Sociedade Médica e código CBHPM ROL da ANS 4.03.24.26-5.	Ainda acima, também por seguir o padrão de recomendação das diretrizes médicas nacionais e internacionais., É importante a inclusão da palavra sérica para que o exame não seja realizado na urina pois este não tem significado clínico para casos de mieloma múltiplo.
09/06/2022	Empresa	Muito boa	"Sugiro que seja feita alteração de nomenclatura ao longo do documento alterando de ""dosagem de cadeias leves livres"" para ""dosagem de cadeias kappa/lambda leves livres séricas"" para enquadramento na nomenclatura estabelecida pela Sociedade Médica e CBHPM do ROL da ANS 4.03.24.26-5"	Ainda sobre o aspecto descrito acima, também por seguir o padrão de recomendação das diretrizes médicas nacionais e internacionais. , É importante a inclusão da palavra sérica para que o exame não seja realizado na urina pois este não tem significado clínico para casos de Mieloma Múltiplo.
09/06/2022	Paciente	Boa		
09/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	devem incorporar a daratumumabe no ambito do tratamento do SUS	
09/06/2022	Paciente	Regular		
09/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Estão deixando vários medicamentos de fora, medicamentos cujo a eficacia está comprovada, deveria ser mais abrangente.
09/06/2022	Paciente	Boa	Pacientes do SUS precisa receber um tratamento igualitário a quem possui planos de saúde.	A Anvisa precisa autorizar novas terapias já utilizadas em outros países de grande eficácia no tratamento de Mieloma múltiplo, e acelerar as pesquisas do cart Cell no Brasil. Sonhamos com a cura, cada vida conta.
09/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	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?
09/06/2022	Paciente	Muito boa	'NÃO.	PROPOSTA IIMPORANTÍSSIMA. IMPRESCINDÍVEL. SALVARÁ VIDAS.
10/06/2022	Paciente	Muito boa	Pacientes com Mielona, câncer incurável. Temos que ter direito a medicações de ponta para SOBREVIVER.	
10/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito boa		
10/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Seria muito importante incluir novas medicações no rol como a Daratumumabe e Lenalidomida, medicações inovadoras e muito eficazes no tratamento e qualidade de vida do paciente.	não
10/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
10/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Inclusão do DARATUMUMABE e da LENALIDOMIDA nas linhas terapêuticas oferecidas pelo sistema público de saúde.	O Daratumumabe e Lenalidomida são parte ESSENCIAL da terapia quimioterápica dos pacientes de Mieloma Múltiplo, já utilizado em diversos protocolos aqui no Brasil e no exterior. É fundamental e também é direito dos pacientes da rede pública terem acesso a essas medicações. Estamos falando de VIDAS.
10/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
10/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
10/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
10/06/2022	Profissional de saúde	Boa		
10/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		

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?
10/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Atualização muito importante	
10/06/2022	Interessado no tema	Regular	É preciso que seja mais abrangente e atenda a todos os casos previstos p.ela ciência.	Não
10/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Para este momento não.	É imprescindível que sejam feitas atualizações quando o nível de equidade no acesso a medicamentos está criticamente desbalanceado. Com a não aprovação da lenalidomida e daratumumabe no SUS, o tratamento do mieloma continuará defasado. A DDT sem a incorporação de novos tratamentos será obsoleta.
10/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Está faltando drogas para o tratamento. Pessoas vão morrer sem o devido atendimento . Só quem passa por isso sabe o quão triste e não ter um tratamento adequado pra uma doença tão séria quanto o Mieloma multiplo.
10/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
11/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
11/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
11/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
11/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
12/06/2022	Profissional de saúde	Regular	Gostaria de solicitar a inclusão do anticorpo monoclonal (Daratumumab) para pacientes com mieloma múltiplo em primeira recaída da doença	O mieloma múltiplo é uma doença com remissões e recaídas. Após incorporar Bortezomib (em associação a melfalano, ciclofosfamida, talidomida e dexametasona ), estamos com pacientes em recaída e não há terapia disponível em APAC para uso nestes casos. Os estudos da droga mostram claramente eficácia
12/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
12/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
12/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		
12/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim	Governo precisa liberar medicamentos de auto custo com mais facilidades p essa patologia
12/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
12/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
12/06/2022	Paciente	Muito boa		
12/06/2022	Profissional de saúde	Boa		
12/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
13/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
13/06/2022	Paciente	Muito boa		
13/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
13/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
13/06/2022	Paciente	Muito boa		É imprescindível a disponibilidade de tratamento para essas pessoas, que já são vítimas da própria doença e importante não vitimizá-las por falta de medicamentos na sua luta.
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Os tratamentos para Mieloma Múltiplo oferecidos no SUS tem 20 anos de atraso em relação à Europa., Mas existem tratamentos inovadores que podem ser oferecidos de graça pelo SUS., Inclusão na DDT das medicações:, Daratumumabe e Lenalidomida	Já estamos atrasados 20 anos em relação aos EUA. Por favor incluam mais medicamentos. Sofremos muito(familiares) com a perda de nossos entes.
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
13/06/2022	Paciente	Muito ruim	O tratamento no USU esta muito ultrapassado.	Gostaria que você analisando uma forma de melhora o atendimento.

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?
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acesso a exame e a melhor tratamento gratuitamente.	O acesso ao tratamento moderno deveria ser gratuito para toda a população.
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Precisamos atualizar a terapêutica disponibilizada aos pacientes com urgência!	
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	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?
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
14/06/2022	Empresa	Regular	Houve avanços no tratamento de MM, mas a proposta de DDT está desatualizada, sobretudo em MMRR. A repetição de tratamentos (bortezomibe) não é indicada, colocando os pacientes em risco. Carfilzomibe (Kd), em avaliação, seria uma alternativa segura, eficaz e com impacto orçamentário manejável.	Está em avaliação a incorporação de Kd70 como alternativa para pacientes recidivados. Essa é uma proposta baseada no único estudo com comparação direta vs. tratamento disponível no SUS, demonstrando maior eficácia e qualidade de vida com impacto econômico razoável, considerando ganhos de sobrevida.
14/06/2022	Paciente	Ruim	A inclusão dos medicamentos LENALIDOMIDA e DARATUMUMABE no texto em questão é simplesmente indispensável...para maior conforto e resposta do paciente e refinamento na manutenção do mieloma é indispensável a presença destes itens no que temos hoje como tratamento.	Não
14/06/2022	Paciente	Muito ruim	Aqui deixo a minha insatisfação como paciente. Porque não vejo a incorporação de novos medicamentos como Daratumumabe e Lenalidomida. Precisamos de tratamento mais atualizado no SUS. Não estamos vendo ganho nenhum para o paciente de Mieloma Múltiplo.	Atualização sem medicamentos não adianta de nada. Precisamos da incorporação de novos medicamentos como Daratumumabe e Lenalidomida.
14/06/2022	Paciente	Muito boa		
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
14/06/2022	Paciente	Muito ruim	Inclusão dos portadores de mieloma múltiplo no fornecimento de medicamentos modernos, que vão proporcionar uma sobrevida importante aos portadores dessa doença.	Incabível deixar fornecer remédios importantíssimos e de última geração, como Lenalidomida, entre outros, no tratamento do mieloma., Sem eles, nossas vidas estarão comprometidas.
14/06/2022	Paciente	Muito boa	não	A inclusão de mais medicamentos como a Lenalidomida favorece a qualidade de vida do paciente que já sofre com esse diagnóstico e não pode se tratar por não ter condições financeiras. É desesperador você saber que existe um remédio e não poder se tratar. Que todos sejam incorporados no SUS.
14/06/2022	Paciente	Boa		
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao

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?
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		"Se faz necessário atualização para melhoria de qualidade de vida dos que lutam pela sobrevivida, o tratamento atual oferecido não inclui medicamentos atuais como Talidomida e Daratumumabe. ""Hoje somos a voz de quem necessita de um tratamento adequado e atual""
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		É muito importante a inclusão da Lenalidomida e do Daratumumabe, para que seja oferecido o tratamento mais atualizado para os pacientes de Mieloma múltiplo tratados no SUS
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	sim e necessidade de mudança imediata que o tratamento padrão com os medicamentos daratumumabe e lenalidomida estejam disponíveis para a população de pacientes da rede pública com mieloma múltiplo	os medicamentos são padrão e consagrados na prática médica mundial de tratamento dessa catastrófica doença que acarreta fraturas, insuficiência renal a nossa rede pública diferente do setor de saúde suplementar não está oferecendo as condições básicas do tratamento do mieloma múltiplo.
14/06/2022	Profissional de saúde	Ruim	sim, Desacordo para questões(Q) 5,6 e 7. Q5- lena como manutenção pós transplante vantagem de sobrevivida global (SG) 2,5 anos. Q6- lena+dexa não elegíveis foi superior a 3 drogas - MPT- vantagem SG. Q7- Daratumumabe principalmente combinação na recaída- vantagem sobrevivida livre de progressão.	A não incorporação de novas tecnologias(tratamentos) no âmbito público, reduz significativamente a sobrevivida destes pacientes. Sugiro forte atenção aos estudos anexados e uma revisão na DDT para permitir melhora na vida desses pacientes.
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir fármacos como lenalidomida e outros a serem lançados para tratamento inicial	Oncluir novos fármacos para tratamento efetivo da doença
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	O médico e o responsável pela medicação do paciente, escolher a melhor opção para cada paciente, então deixar disponível para usar e muito melhor, já que os convênios tendem a negar tratamentos.	
14/06/2022	Paciente	Boa	,	SUS deveria pedir o exame eletroforese na lista de exames mesmo que o paciente não apresente nenhum sintoma. Ajudaria a diagnosticar a doença previamente. Acrescentar o medicamento Lenalidomida e Bortezomibe para os pacientes do SUS., ,
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	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?
14/06/2022	Paciente	Muito ruim	Falta de medicamentos	
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		Falta o mais importante que são medicamentos mais modernos a serem inseridos no SUS. O Brasil ainda utiliza medicamentos que prejudicam a qualidade de vida do paciente.
14/06/2022	Profissional de saúde	Boa		
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
14/06/2022	Paciente	Ruim	Não	Não
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Acho que seria interessante incluir como exame de rotina obrigatório a partir dos 60 anos de idade de qualquer brasileiro, a realização de eletroforese de proteína, exame essencial ao diagnóstico do mieloma múltiplo, e que pode ajudar na descoberta precoce da doença.	
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		Colocaria de me posicionar como médica e filha de paciente com mieloma múltiplo que hoje encontra se em remissão, graças a uso de terapia , que se foi aprovada recentemente pela ans, sendo que já era reconhecida cientificamente e mundialmente como uma terapia eficaz na doença.
14/06/2022	Paciente	Muito boa	Que haja mais divulgacao e tratamento do mieloma multiplo	Locais de referencia no atendimento
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
14/06/2022	Paciente	Muito ruim	Inclusão dos medicamentos daratumumabe, revlimid no rol de atendimento do SUS.	Importante a inclusão dos medicamentos para atendimento no SUS, sendo que são medicamentos aprovados pela Anvisa e o País está muitos anos em comparação com outros Países.
14/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

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?
14/06/2022	Paciente	Muito ruim	É de extrema urgência a inclusão de novos medicamentos para o Mieloma Múltiplo, assim como a Lenalidomida	É de extrema urgência a inclusão de novos medicamentos para o Mieloma Múltiplo assim como a Lenalidomida
14/06/2022	Profissional de saúde	Boa		
14/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
14/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Regular	Medicações já bastante comprovadas no tratamento do mieloma devem também ser incluídas nas recomendações, como a lenalidomida e o daratumumabe, já aprovadas pela Anvisa e que garantem qualidade de vida e aumento de sobrevida aos pacientes com mieloma.	As terapias atuais do mieloma múltiplo no SUS ainda são bastante limitadas e resultam numa disparidade gritante na qualidade do tratamento dispensado aos pacientes do serviço público quando comparados aos da saúde privada. Os tratamentos providos pelo SUS ainda são os mesmos que há quase 20 anos.
15/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A combinação Daratumumabe+Velcade+Dexametasona tem dados de sobrevida global. 49.6 meses para o braço Dvd versus 38.5 meses para o braço Vd, mostrando aumento significativo de sobrevida global	Conitec deveria priorizar os tratamentos ao invés do FISH.
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Medicação de alto custo e moderna com bons resultados que deve estar disponível para todos, não somente na rede particular.	
15/06/2022	Paciente	Muito boa		
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		EU COMO ESPOSA CUIDADORA DE PORTADOR DE MIELOMA, AFIRMO COM PROPRIEDADE, O MIELOMA É DEVASTADOR. , A SOBREVIDA DO PACIENTE ESTÁ DIRETAMENTE LIGADA AS MEDICAÇÕES., É DESUMANO E INADMISÍVEL QUE DROGAS COMO DARATUMUMABE E LENALIDOMIDA NÃO SEJAM INCLUSOS NAS DIRETRIZES DE
15/06/2022	Empresa	Boa	Não.	Sim, a Takeda apresenta a sua contribuição para a Consulta Pública nº 34/2022 no documento anexado.

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?
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		NECESSIDADE PREMENTE DE SE ESTABELECEM AS DIRETRIZES, POIS OS TRATAMENTOS ATUAIS E OS EXAMES NECESSÁRIOS PARA DIAGNÓSTICO SÃO OBSOLETOS
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Boa	Não.	Vide anexo.
15/06/2022	Paciente	Muito boa	Não	Não
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NÃO	NÃO
15/06/2022	Interessado no tema	Muito ruim		
15/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Ruim	Depois de anos sem atualização, a nova proposta do DDT não contempla medicamentos amplamente usados nos hospitais de referência como Daratumumabe e outros. Concordamos com a posição da ABHH e solicitamos a consideração de outras tecnologias como opção terapêutica.	Mesmo não há incorporação formal (pagamento pelo tratamento) a DDT deve ser completa já que seu caráter é orientativo. Todas as opções terapêuticas viáveis devem estar contempladas.
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	.	Todos tem direito a saúde e aumentar a sobrevida com o tratamento adequado.
15/06/2022	Empresa	Regular	Sim, conforme documento anexo.	Sim, conforme documento anexo.
15/06/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Ruim	Sim, informações em anexo	Sim, informações em anexo

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?
15/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	Na terapia de indução não constou medicamentos como lenalidomida, carfilzomibe, daratumumabe, essenciais para o tratamento. Tais fármacos são essenciais e superiores em relação aos já ofertados. Os pacientes necessitam de um tratamento digno e completo. O que se tem hoje está muito aquém.	Infelizmente os pacientes aguardaram 7 anos para a atualização das DDT e nada de relevante foi acrescentado. O tratamento no SUS já conta com um atraso enorme se comparado àquele oferecido na rede privada. Não incluir os novos medicamentos é não proporcionar qualidade de vida aos pacientes.
15/06/2022	Empresa	Regular	Existe grau de evidência e benefício de sobrevida global para a inclusão de um grupo de medicamentos inovadores. A lenalidomida deve ser incluída na manutenção após o transplante, o daratumumabe e o carfilzomibe na recidiva. Ver arquivo	Excluir da DDT estes fármacos nas indicações aqui propostas se constitui em um agravo a saúde dos nossos pacientes com mieloma múltiplo atendidos no SUS, com prejuízo inequívoco ao seu tratamento. Em nome do Comitê de Mieloma Múltiplo da ABHH defendemos a sua imediata inclusão na DDT
15/06/2022	Profissional de saúde	Regular	Há evidência de aumento da sobrevida global da combinação de daratumumabe, bortezomibe e dexametasona, assim como a combinação de carfilzomibe e dexametasona, ambas combinações para MMRR. Há evidência de aumento da sobrevida global com uso de lenalidomida após transplante autólogo da medula óssea.	Em nome do Grupo Brasileiro de Mieloma, acreditamos que excluir estes tratamentos para os pacientes com MM, significa não oferecer o que é o mínimo para aumentar a sobrevida global destes pacientes, assim como melhorar a qualidade de vida.
15/06/2022	Profissional de saúde	Boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		beneficiar em pacientes atendidos pelo SUS com poucas opções terapêuticas
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		Extremamente necessária visando oferecer acesso ao que se tem de mais importante em relação a doença.
15/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito ruim	A ABRALÉ – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, endossa o parecer técnico da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), no qual solicita a imediata inclusão de um grupo de medicamentos inovadores nesta DDT: lenalidomida, daratumumabe, carfilzomibe.	A ABRALÉ reforça ser de suma importância a atualização das Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas do Mieloma Múltiplo, bem como ampliação das opções terapêuticas disponíveis para o tratamento dos pacientes onco-hematológicos no Sistema Único de Saúde.
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
15/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Regular	Excluir da DDT estes fármacos lenalidomida, daratumumabe, carfilzomibe em associação com dexametasona se constitui em um agravamento à saúde dos nossos pacientes com mieloma múltiplo atendidos no SUS, com prejuízo inequívoco ao seu tratamento.,	O Oncogua trabalha na defesa dos pacientes com câncer e por isso buscamos participar dos espaços de participação social, respaldados através do nosso comitê científico. Assim, nossa contribuição vem endossar o posicionamento da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular.
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Regular	A não avaliação e consideração de terapias que não estão no rol do SUS, faz com que essa avaliação seja inadequada para o tratamento do mieloma.	O comite, apesar de respaldado pelas normas, deveria incluir as terapias mais modernas para tratamento do mieloma múltiplo como Carfilzomibe, Daratumumabe, Lenalidomida, entre outras.
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
15/06/2022	Paciente	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim. É essencial a inclusão urgente de medicamentos que aumentam a sobrevivência global, como a lenalidomida na manutenção após o transplante autólogo e, na recidiva, tanto a aprovação de daratumumabe (em combinação com bortezomibe e dexametasona), quanto do carfilzomibe (em combinação com dexametasona)	Já há evidências científicas que suportam a aprovação das terapias supracitadas para os pacientes com MM. Deixar a população que se trata no SUS sem a possibilidade de usar terapias amplamente disponíveis na rede suplementar é condená-los a tratamentos comprovadamente inferiores.
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Facilitar o acesso sem cobranças por que a saúde é um direito constitucional
15/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		

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?
15/06/2022	Paciente	Muito ruim	As perguntas poderiam ser mais elaboradas, voltadas para a necessidade do paciente, cuidador. Aqui não tem nada que possa contribuir para a melhoria de pessoas com Mieloma Múltiplo	
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa	Precisamos incorporar a tecnologia disponível para o tratamento do mieloma público com protocolos a fim de melhorar a saúde da população com probidade .	Estamos muito defasados no atendimento e tratamento do mieloma múltiplo no Brasil . Já temos o conhecimento das melhorias mas precisamos destes protocolos atualizados conforme está sendo proposto por esta consulta pública .
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito ruim	A incorporação da lenalidomida tanto em esquemas de indução quanto manutenção pós TMO é imprescindível com comprovação de aumento de PFS e sobrevida global. Daratumumabe mostra em estudos tanto em primeira linha quanto em recidivas em diversas combinações respostas profundas, duradouras	
15/06/2022	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
15/06/2022	Paciente	Muito ruim	Os pacientes de MM precisam da incorporação de novas drogas para a melhoria da qualidade de sobrevida. Há anos não está sendo atualizado conforme os estudos vem avançando e segundo as terapias utilizadas fora do Brasil. O que se percebe é o atraso na incorporação de drogas para tratamento e manutenç	Conviver com uma doença incurável já é doloroso, mas pior ainda é não ter acesso às drogas que podem prolongar a o tempo e a qualidade de vida dos pacientes.
15/06/2022	Interessado no tema	Muito boa		
15/06/2022	Profissional de saúde	Muito boa		
15/06/2022	Paciente	Muito ruim		Eu não estou de acordo com esta atualização porque nela não foi incluído as drogas novas para o tratamento do mieloma múltiplo. É muito difícil para nós pacientes ter apenas o bortezomibe, uma droga aprovada em 2005, como a única opção de tratamento oferecida nesse texto.

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>
15/06/2022	Paciente	Muito ruim	Gostaria que fossem incluídos medicamentos mais novos e importantes para a qualidade de vida e tempo de vida dos pacientes, como a Lenalidomida e Daratumumabe.	A importância que esse momento de revisão precisa significar um avanço para os pacientes e sem esses medicamentos citados acima, o avanço fica bastante comprometido.

---