

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ponatinibe no tratamento de resgate de pacientes com leucemia mieloide crônica - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para pacientes que precisam e não tem condições financeiras de comprar. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8, Positivo: No caso específico do meu irmão, o FATOR8 contribuiu significativamente para a melhora na qualidade de vida dele., Negativo: NENHUM
03/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um dos benefícios e ótimo avanço para o tratamento . 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Icrusig (Ponatinibe) e a única opção de tratamento para esses pacientes que falham a segunda linha 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icrusig (Ponatinibe), Positivo e facilidades: Meu amigo estava praticamente morto e após o uso de Icrusig mudou a vida dele. Hoje ele leva uma vida normal, Negativo e dificuldades: A dificuldade foi o acesso, precisamos da ajuda de vocês. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele usou primeira e segunda linha e falhou a todas, Positivo: Controlou a doença por um período , Negativo: A qualidade de algumas medicações
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há direito à saúde sem remédios para todos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta é a única droga hoje que me mantém vivo. Sem ela eu com certeza já estaria morto a algum tempo. Por favor aprovem está droga, pois as vezes por causa de falta da droga no Estado eu fico e o meu tratamento piora. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hoje uso o Ponatinibe que consegui através do processo que o Ministério Público me ajudou a fazer. Meu tratamento esta excelente desde que eu tenha o remédio disponível sem falhar (o que já ocorreu uma vez). , Positivo e facilidades: Meus tratamentos anteriores sempre tiveram um resultado bom, comecei com o Imatinibe (fiquei 5 anos) depois usei Dasatinibe (por 04 anos), a única exceção foi o último (Nilotinibe) que não conseguiu atingir nenhuma resposta. Com o Ponatinibe minha respostas voltaram a ser iguais as do Imatinibe e não tive os mesmos problemas que tinha no final do tratamento com Dasatinibe (problemas respiratórios). Este remédio é muito bom e me mantém vivo. , Negativo e dificuldades: O único problema que vejo é o risco de ficar sem o remédio e meu tratamento piorar... o médico já me disse que está ´é minha última chance, por isto lhes imploro coloquem este medicamento a disposição não só por mim mas por vários outros pacientes que vejo lá no ambulatório que hoje não consegue o remédio. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidrea, Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe e o Ponatinibe. Ahhh já usei também um tal de metrotexato, mas Deus me livre daquele remédio!!!, Positivo: O imatinibe foi muito bom, controlava direitinho a doença. O Dasatinibe também foi bom no inicio, só no final começou a dar problemas. Agora o Nilotinibe só me deu problemas e não resolvia na sobre a doença. , Negativo: No Dasatinibe no inicio era tranquilo, mas no final dava uma crises paracendo asma e só desaparecia quando o medico tirava o remédio e me dava uns outro medicamentos. Já o Nilotinibe nunca deu resultado, eu fazia os exames mas só davam altos. E o metrotexato me deixava muito ruim.
07/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe é muito importante para o tratamento da LMC. Nós, pacientes, precisamos dessa alternativa para qdo as primeiras gerações não funcionam. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesilato de Imatinibe, Positivo: Esses medicamentos salvam a vida dos pacientes de LMC. Sem contar, na melhoria da qualidade de vida., Negativo: Nenhum.
07/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente usuário da medicação, e depois de outras 2 medicações utilizadas, foi a única com resultados positivos e poucas reações adversas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Sem náuseas, dor de cabeça ou mal estar, comum das medicações anteriores que fiz uso, Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e Dasatinibe, Positivo: Nenhum , Negativo: Náuseas, dores de cabeça e articulações mal estar
07/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador de leucemia, sei bem o que é perca de resposta ao tratamento e também sei que a saúde vem em primeiro lugar pois sem ela nada se faz. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe, Ponatinibe , Positivo e facilidades: Resultados bons para continuar tendo uma vida “normal”, Negativo e dificuldades: A maior dificuldade foi a obtenção do medicamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea, soro, imatinibe, químico oral, Positivo: Me ajudaram quando descobri a doença , Negativo: A distância e aprovação do sus

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as alternativas de controle e cura são direitos paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Positivo: Controle parcial da doença , Negativo: Efeitos colaterais severos
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero muito importante dar mais uma oportunidade antes do transplante de medula, pois a medicação pode salvar a vida de pacientes com leucemia mielóide crônica. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe, Positivo: Estabilização da doença , Negativo: Nenhum
08/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento faz parte do tratamento de pessoas oncológicas que 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: melhora do quadro evolutivo da doença, Negativo e dificuldades: Dificuldade em aquisição via judicial 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinib, Nilotinibe, Positivo: Melhora no início da doença, Negativo: Perda de resposta dos medicamentos anteriores
10/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única opção disponível para pacientes que falharam a inibidores de tirosina kinase de segunda geração, assim como para portadores da mutação T315I 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinib, nilotinib, dasatinib. A medicação em avaliação seria utilizada na falha destas, Positivo: Ótima resposta e ótima tolerabilidade, Negativo: Custo
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada, . 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser importante 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a proposta 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxxx 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a proposta 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxx 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxx, Positivo: Xxxxxx, Negativo: Xzzxxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xoxkxkxkxk, Positivo e facilidades: Sozozosososo, Negativo e dificuldades: Xoxoxoxoso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xkzksksk, Positivo: Ksksksks, Negativo: Xoxozozozoz
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hdhshsj 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxjxkxk 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sakakakaka, Positivo e facilidades: Sxxxxx, Negativo e dificuldades: Xzzzzzz 3ª - Sim, como paciente, Qual: Zzzxxxxx, Positivo: Z-zxxxxxxx, Negativo: xxxxxxxxx
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que muitos pessoas precisam ter acesso esses medicamentos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência , Positivo e facilidades: Li que um medicamento de longa duração , Negativo e dificuldades: Não sei dizer 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser integrado no sus, pois é bom para os pacientes, muitas vezes o medicamento é de custo elevado. Sendo disponibilizado vai melhorar a qualidade de vidas de várias pessoas 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nilotinibe, Positivo: melhorar na qualidade de vida , Negativo: dor nas articulações

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, xxx 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PONATINIBE, Positivo e facilidades: Minha melhor amiga usa esse medicamento, e a saúde dela melhorou demais. Vivo diariamente com ela, e noto sempre a diferença do antes da medicação e o agora. , Negativo e dificuldades: Os negativos, e apenas na hora de pegar o medicamento, que é um pouco longe da casa dela. 3ª - Não
17/07/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um inibidor de tirosinquinase de terceira geração, único desenhado e estudado para o tratamento de pacientes com LMC em segunda recidiva. É o único aprovado no Brasil estudado nessa situação específica. Apresenta resultados três vezes mais efetivos do que os atualmente utilizados nessa situação (Nilo e Dasa), e que com a redução de dose após se atingir a resposta desejada, apresenta o mesmo custo e a mesma segurança do que daqueles. Também é único que é efetivo na mutação T315I 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe e Ponatinibe. Usamos em cinco pacientes resistentes a Imatinibe, Dasatinibe e Nilotinibe, que não eram candidatos a Transplante Alogênico de Medula Óssea, com controle da doença. Muitos pacientes nessa situação não têm a opção do transplante, seja por falta de condições clínicas como por falta de doadores, e se trata de uma necessidade médica não atendida nestes casos., Positivo e facilidades: É o único que foi desenhado e estudado para pacientes em segunda recaída, com o triplo de resposta, e o único que consegue atuar na aqueles que apresentam a mutação de T315I., Negativo e dificuldades: Os pacientes precisam judicializar a medicação, muitos não tenho acesso, outros falecendo antes de conseguir o medicamento, e outros com a doença avançando a estágios mais graves enquanto aguardam. Os eventos adversos cardiovasculares podem acontecer, mas são bem controlados com a redução da dose já preconizada nos estudos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nilotinibe e Dasatinibe, mas com respostas transitórias e muito inferiores às que observamos com o Ponatinibe , Positivo: Por estarem já aprovadas no Brasil conseguimos de maneira mais rápida, mas atualmente estamos tendo negativas até mesmo com essas medicações - Nilotinibe e Dasatinibe , Negativo: Respostas muito inferiores e transitórias
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A leucemia mieloide crônica é uma doença que tem tratamento inicial mas quando a doença progride e já foi usado os tratamento imatinibe e dasatinibe não tem outro tratamento podendo o paciente se agravar por não ter outro tratamento fornecido pelo MS., 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xx, Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xx 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica e trabalho diretamente com pacientes com diagnóstico de Leucemia Mielóide Crônica.e Leucemia Linfoblástica Aguda PH+. Conforme minha experiência clínica a medicação Ponatinibe deve ser disponibilizada no SUS. Há muitos casos de Leucemia Mielóide Crônica e Leucemia Linfoblástica Aguda PH+ que não respondem aos medicamentos atuais disponíveis no SUS e não podem ser submetidos aos Transplante de Medula óssea e têm indicação de iniciar Ponatinibe para controle da doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Medicação eficaz e segura com efeitos colaterais aceitáveis e de fácil manejo clínico., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe , Dasatinibe, Nilotinibe , Transplante de Medula óssea , Positivo: Todos têm eficácia e bons resultados , sendo o transplante de medula óssea de alta morbimortalidade relacionada ao procedimento. , Negativo: Imatinibe - anemia , fadiga muscular e edema , Dasatinibe - derrame pleural recidivante , Nilotinine - alterações cardiovasculares como alteração no Intervalo QT , Transplante de medula óssea - imunossupressão grave , DECH .
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos os pacientes tem a resposta esperada com um, dois, três inibidores e ter mais uma opção será extremamente importante, pois após esse, o que seria eficaz seria um transplante o que impactaria em custos e uma movimentação grande com o paciente/doador e hospital. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: IMATINIBE, Positivo: resposta imediata e após dois anos a constatação Indetectável no exame realizado., Negativo: não tive resultados negativos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial ao tratamento da Leucemia Mieloide Crônica e Leucemia Linfoblástica Aguda em pessoas com a doenças e que não respondem mais às terapias prévias. Portanto, uma expectativa de sobrevida em pacientes com doenças malignas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência prévia com os produtos imatinibe e dasatinibe. Ambos indicados as doenças apontadas nessa pesquisa., Positivo e facilidades: Expectativa de vida aumentada em razão de terapias alvo pra uma doença específica., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o acesso global à medicação. Uma vez incorporada ao SUS o acesso torna-se amplo a todos os pacientes que necessitam tratamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe e Dasatinibe., Positivo: Controle da doença e expectativa de vida aumentada., Negativo: A falta de acesso às terapias alvo levam o paciente a óbito devido a gravidade da doença sem controle adequado.
05/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trata-se de uma necessidade não atendida uma vez que após o uso de TKI de 2ª não há outra opção a não ser o transplante . E como sabemos além do custo elevado, ele é de alto risco para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS serve para salvar vidas e tem como princípio a universalidade de cobertura, por esse motivo o referido medicamento deveria ser fornecido gratuitamente à população. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são extremamente necessários para a manutenção da saúde e qualidade de vida dos pacientes acometidos por essa patologia. O SUS como referência no suporte à grande variedade de medicamentos de alto custo, ao incorporar esse em seu portfólio dará mais um grande passo para a preservação de vidas e histórias. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Favorável 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Okk, Positivo: Kkk,, , Negativo: Kkk,
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Djaja 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xzzzxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXXXX, Positivo e facilidades: XXXXXXXX, Negativo e dificuldades: Xx. XXXXXXXX 3ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXXXXXXXX, Positivo: XXXXXXXXXXXX, Negativo: XXXXXXXX
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lkkk 2ª - Sim, como paciente, Qual: Kkk, Positivo e facilidades: Kkkk, Negativo e dificuldades: Kkkk 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hhhh, Positivo: Hhggg, Negativo: Kkkkk
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Djajjk 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxsxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ssssssss, Positivo e facilidades: Sxxxxxxxx, Negativo e dificuldades: XXXXXXXX 3ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXX, Positivo: XXXXXXXX, Negativo: XXXXXX
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kkkk 2ª - Sim, como paciente, Qual: Kkk, Positivo e facilidades: Kkk,, Negativo e dificuldades: Kkkk 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kkkk,, Positivo: Kkkk, Negativo: Kkkkk
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Shjaja 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sjjaj 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kkkk 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, XgzgXgzgZgzg 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sgsusushsgxx, Positivo e facilidades: XXXXXXXX, Negativo e dificuldades: XXXhXhXhXhX 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hsbshsshshshs, Positivo: XxhXhXhXhXh, Negativo: Ssssssss
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Da 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ejiaia 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kkk 2ª - Sim, como paciente, Qual: Kkk, Positivo e facilidades: Kkkk, Negativo e dificuldades: Kkkk 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sjjaj 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xxx 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aqwww2 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sseeeee, Positivo e facilidades: XXXXXXXXs, Negativo e dificuldades: XXXXSSS 3ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXXXX, Positivo: XXXXXSSSX, Negativo: XXXXXXXXX
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esssss 2ª - Sim, como paciente, Qual: SSSSSSSS, Positivo e facilidades: XXXXXXXX, Negativo e dificuldades: XXXXXXX 3ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXXX, Positivo: XXXXXXX, Negativo: XXXXXXX
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aiai 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kkk 2ª - Sim, como paciente, Qual: Kkkk, Positivo e facilidades: ,,,, Negativo e dificuldades: Kkk 3ª - Sim, como paciente, Qual: Kkk, Positivo: Kkk, Negativo: Kkk
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Skaka 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sja 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Skaoka 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kk 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Skakak 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0 2ª - Sim, como paciente, Qual: 0, Positivo e facilidades: 0, Negativo e dificuldades: 0 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxxx, Positivo: Xxxxxxxx, Negativo: Xxxxxxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxxxx 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxx, Positivo: Xxxxxxx, Negativo: Xxxxxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxxxx 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xxxxxxx, Positivo: Xxxxxxx, Negativo: Xxxxxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxxxx 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xxxxxxxx, Positivo: Xxxxxxxx, Negativo: Xxxxxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxxx 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxx, Positivo: Xxxxxx, Negativo: Xxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kxjz 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Zkaka 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oq1o 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sjakak 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxxxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxx 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxx, Positivo: Xxxxx, Negativo: Xxxxxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Soakoa 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxxxxxx 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxx, Positivo: Xxxxxxx, Negativo: Xxxxxxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Skka 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxxxxxxxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxx, Positivo e facilidades: Xxxxxxx, Negativo e dificuldades: Xxxxxxxxxx 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxxxxxxx, Positivo: Zxxxxxxx, Negativo: Xxxxxxx
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alal 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kal 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, XXXXXXXX 2ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXXXX, Positivo e facilidades: XXXXXXXX, Negativo e dificuldades: XXXXXXXX 3ª - Sim, como paciente, Qual: XXXXXXXX, Positivo: XXXXXXXX, Negativo: XXXXXXXX
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kkk 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Kaal 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Skakalal 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, XXXX 2ª - Sim, como paciente, Qual: XXXX, Positivo e facilidades: XXXXXXXX, Negativo e dificuldades: XXXX 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: XXXX, Positivo: XXXXXXXX, Negativo: XXXXXXXX
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, XXXX 2ª - Sim, como paciente, Qual: 0rj8d, Positivo e facilidades: Paaaa, Negativo e dificuldades: 0 3ª - Sim, como paciente, Qual: 0, Positivo: Llll0, Negativo: XXXX

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o paciente com leucemia não tem nenhuma opção de tratamento caso a doença progrida, ele é o único tratamento após o Dasatinibe e Nilotinibe. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e estou no uso de segunda linha, se precisar da terceira é não tiver está opção o que ? Precisamos de oportunidade igual a todos. Existem estudos suficientes para sustentar o uso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e Nilotinibe , Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Efeitos colaterais fortes.
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, saúde de qualidade e gratuita e um direito de todos, pagar por medicamentos e tratamento e um crime contra a humanidade 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODAS AS PESSOAS QUE TEM LEUCEMIA OU OUTRO TIPO DE CANCER, PRECISA TER ACESSO AOS MEDICAMENTOS, PRECISAM TER TRATAMENTO ADEQUADO , OS MEDICAMENTOS SÃO UMA ESPERANÇA ,PRECISAM SER GRATUITOS 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito constitucional do cidadão e dever do estado 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização desse medicamento para a sociedade é mais que importante para o tratamento ser progressivo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, o paciente portador LMC com mutação T315I, não tem opção de tratamento no Brasil 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tenho experiência como profissional de saúde com pacientes em uso de imatinibe, dasatinibe e nilotinibe, desde 2004. , Positivo: REalmente, a resposta aos tratamentos com esses inibidores de tirosinoquinas (imatinibe, dasatinibe e nilotinibe) são expressivas. TRazendo os pacientes à vida normal e produtiva. Entretanto, aquele pequeno percentual de pacientes portadores da mutação T315I ficam sem opção e a mercê da evolução da doença. A possibilidade de testar a presença da mutação é primordial para indicação de ponatinibe. Nesses casos, o número de pacientes seria bem menor e o custo em cinco anos, consequentemente, tb, Negativo: O ideal seria a SUS tb pagar o teste BCR-ABL a cada 3 meses, após 5 anos de tratamento com ITK de 1ª e 2ª geração. Sabe-se da possibilidade de suspender o tratamento com inibidores após 5 anos. Com a economia que se faz com essas suspensões de ITK e mantendo os testes para garantir a resposta molecular, seria possível manter o tratamento com ponatinibe para portadores do T315I. Mas tem que testar regularmente a resposta molecular. O SUS deveria garantir isso.
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muito importante para os pacientes que nao respondem aos outros tratamentos 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamentos necessários deveriam ser gratuitos. TODOS deveriam ser. 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe é a opção mais viável para o paciente que teve intolerância aos inibidores de primeira e segunda linha, principalmente para quem tem a mutação T315I. É dar chance ao paciente LMC com essa mutação de uma sobrevida com um mínimo de qualidade e dignidade. Sabemos que muitos vão para o TMO e não voltou mais para casa. É preciso dar a chance de tentar o controle com o Ponatinibe. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso o Imatinibe 400 mg desde abril de 2005. E conheço muitos pacientes de todo o país, que fazem uso dos inibidores disponíveis em nosso país. Todos são importantes, porque cada organismo alcança o controle com um diferente. E eu perdi um amigo em fevereiro de 2022, que não teve a chance de tentar o ponatinibe porque não estava no SUS ainda e não conseguiu que a justiça obrigasse o serviço público a fornecer. Não podemos mais perder pacientes porque não tentou essa alternativa. A incorporação do Ponatinibe é urgente. , Positivo: O Imatinibe controla a LMC e tem baixos efeitos colaterais. Mas alguns pacientes LMC não alcançam resposta com ele, por isso é tão importante ter outras opções como o PONATINIBE. , Negativo: Existem mutações que não respondem a determinados inibidores de tirosina-quinase e, por isso, preciso de mais alternativas. Há quem não controle a doença com nenhum dos inibidores já disponíveis no SUS. Por isso, queremos o Ponatinibe no rol do SUS.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um medicamento importante para os pacientes de LMC que já utilizou todos os demais tratamentos disponíveis. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ooooo 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com leucemias Philadelphia positiva resistentes ao inibidores de tirosina quinase de primeira e segunda linha merecem uma opção viável de tratamento. Quando algum paciente com o caso citada acima é diagnosticado, o paciente é obrigado a entrar com processo judicial para conseguir o tratamento, em caso contrário sabe que irá morrer quando existe uma possibilidade de tratamento eficaz e com efeitos colaterais toleráveis. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O medicamento foi capaz de induzir remissão da leucemia do paciente com bom perfil de efeitos colaterais, Reforço que leucemias Philadelphia positivas são invariavelmente fatais quando não tratadas, portanto a remissão que o paciente alcançou foi responsável por ganho de sobrevida., Positivo e facilidades: Medicamento por via oral, consegue remitir a doença, melhorar os sintomas e portanto tratamento não só eficaz, que garante qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Alto custo, difícil acesso, necessidade de controle rigoroso dos riscos cardiovasculares. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidores de tirosina quinase de primeira e segunda linha, transplante de medula óssea alogênico., Tratamentos disponíveis para leucemias Philadelphia positivas, mas com indicações totalmente diferentes das indicação do Ponatinibe., Positivo: Tem indicações diferentes do Ponatinibe, também são capazes de alcançar remissão., Negativo: São ineficazes para os pacientes que tem indicação de inibidor de tirosina quinase de terceira linha, como é o ponatinibe.
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que todos devem ter acesso a tratamento na rede pública 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opção para pacientes do SUS com LMC. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, Ponatinibe e Nilotinibe. , Positivo e facilidades: Efetividade no tratamento com LMC. Os pacientes apresentam diminuição do BCR/ ABL., Negativo e dificuldades: Não recordo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não recordo. , Positivo: Não recordo. , Negativo: Não recordo.
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer tratamento que visa trazer benefícios ao paciente deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: NILOTINIBE , Positivo: Total controle da doença , Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O ponatinibe tem eficácia científica comprovada, logo, tendo em vista que o Direito a Saúde é dever do Estado sua disponibilidade no SUS oportuniza mais uma alternativa para o tratamento de pacientes de LMC que estiveram em tratamentos anteriores. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses pacientes necessitam de uma terapia que melhor possa ser no seu tratamento Um medicamento que dê a eles uma chance a mais de qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Sim, como paciente, Qual: X x, Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xx 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X 2ª - Não 3ª - Não
20/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, XXXX 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe , Positivo: Objetivo de tratamento excelente , Negativo: Pouca dor abdominal ao ingerir sem alimentação prévia
20/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma nova abordagem para a terapia de pacientes que previamente não responderam aos outros remédios disponíveis. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não informar 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não informar , Positivo e facilidades: Não informar , Negativo e dificuldades: Não informar 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não informar , Positivo: Não informar , Negativo: Não informar
20/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com LMC que falham ao tratamento de segunda linha não possuem outra escolha e vai progredir para crise blastica e obito. É imprescindível terem acesso ao tratamento no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Resgate da resposta no tratamento contra LMC em pacientes refratários , Negativo e dificuldades: Eventos adversos porém são inerentes a qualquer tratamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Dasatinibe, Positivo: Respostas ótimas porém quando há refratariedade a única opção é o Ponatinibe , Negativo: Refratariedade
20/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento seletivo para mutação a que se destina 315i 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe e demais ITKs, Positivo e facilidades: Adesão e controle da doença , Negativo e dificuldades: Nao observado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dasatinibe, nilotinibe e imatinibe, Positivo: Med. Bastante efetivos e facilitam a adesão ao tro, Negativo: Não obs
20/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento seletivo para mutação a que se destina 315i 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe e demais ITKs, Positivo e facilidades: Adesão e controle da doença , Negativo e dificuldades: Nao observado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dasatinibe, nilotinibe e imatinibe, Positivo: Med. Bastante efetivos e facilitam a adesão ao tro, Negativo: Não obs
20/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento seletivo para mutação a que se destina 315i 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe e demais ITKs, Positivo e facilidades: Adesão e controle da doença , Negativo e dificuldades: Nao observado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dasatinibe, nilotinibe e imatinibe, Positivo: Med. Bastante efetivos e facilitam a adesão ao tro, Negativo: Não obs
20/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus ainda não tem um tratamento de terceira geração, que promova o resgate dos pacientes de LMC, que falham com os tratamentos de segunda geração. É muito importante ter variedade de tratamentos para cada tipo de paciente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil não temos no SUS opções de tratamento de terceira linha para a leucemia mieloide crônica. Os pacientes que falha a duas linhas tem maior risco de progressão para fase blástica. O ponatinibe é um inibidor de terceira geração com eficácia comprovada na falha a dois inibidores de tirosina quinase. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Tive oportunidade de tratar pacientes com ponatinibe que eram resistentes a 3 inibidores de tirosina quinase e que apresentaram sua melhor resposta após o uso do ponatinibe., Negativo e dificuldades: Como qualquer inibidor de tirosina quinase, o ponatinibe pode ter alguns eventos adversos, sendo os mais clinicamente relevantes as citopenias e os eventos cardiovasculares. No entanto, com o manejo adequado esses eventos podem ser minimizados com otimização da dose, interrupção temporária e no caso dos eventos cardiovasculares podem ser minimizados com controle de outros fatores de risco. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com imatinibe, nilotinibe, dasatinibe, bosutinibe e asciminibe e transplante de medula óssea., Positivo: Quanto maior o numero de inibidores de tirosina quinase forem disponiveis, melhor o manejo da LMC, pois há opções fazer uma escolha personalizado, levando em conta as comorbidades do paciente, o perfil de toxicidade da droga, o risco da doença e presença de mutações do ABL relacionadas à resistencia, como por exemplo a mutação T315I, resistente a imatinibe, nilotinibe, dasatinibe e bosutinibe, mas sensível ao ponatinibe. , Negativo: Pacientes que falham a inibidores de segunda geração (nilotinibe, dasatinibe, bosutinibe) tem pouco beneficio em termos de resposta se for trocado o tratamento para um inibidor da mesma geração, portanto a melhor chance de resposta seria usar um inibidor de 3ª geração, como o ponatinibe.
20/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes de LMC devem ter direito à todos os tipos de quimioterápicos disponíveis, pois trata-se de doença cuja vida depende do acesso à eles. 2ª - Não 3ª - Não
20/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador da LMC e estou no meu primeiro inibidor ,mas confesso que fico angustiado e com medo de perder resposta esperada no tratamento e ter que começar com o segundo inibidor e futuramente acontecer o mesmo e não ter a chance de usar o terceiro inibidor por fazer tratamento pelo SUS...São vidas que seriam salvas com esse medicamento!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesilato de imatinibe , Positivo: O poder ter a chance de se viver por mais algum tempo !!!, Negativo: Nenhum por enquanto
21/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo tem que garantir um tratamento adequado aos pacientes de leucemia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: Melhoria na qualidade de vida, Negativo: Nenhum resultado negativo
21/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente da LMC, sei o quanto pode ser angustiante a ideia de não ter o tratamento adequado a doença. O direito à saúde está na constituição e deve ser garantido a todos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea , Positivo: No início do tratamento usei Hydrea para baixar o número de leucócitos e plaquetas. , Negativo: Muito cansaço e enjojo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base no acompanhamento da jornada do paciente, da sua trajetória e busca por tratamento, qualidade de vida e novas oportunidades de continuidade do tratamento, a Abrale se mostra favorável a incorporação do medicamento Ponatinibe ao SUS, e requerer que sejam ampliadas as opções terapêuticas disponíveis para o tratamento do paciente, endossando o parecer da ABHH. *Acessar documento em anexo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe., Positivo e facilidades: Possui uma resposta hematológica maior (MaHR) e resposta citogenética maior (MCyR), proporcionando um controle da doença a longo prazo. O Ponatinibe se mostra efetivo para o resgate de LMC na falha ou intolerância a BTK de 2ª Geração, representando mais uma linha de tratamento para LMC antes do Transplante de Medula Óssea., Negativo e dificuldades: A dificuldade no acesso ao medicamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia com inibidor da tirosina quinase., Positivo: Eficazes para o tratamento em primeira e segunda linha., Negativo: Efeitos colaterais.
21/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem já está sob tratamento sente conforto ao saber q existem mais medicações disponíveis 2ª - Não 3ª - Não
22/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de LMC, acho justo que tenhamos mais opções de medicamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Positivo: A doença parece estar em regressão, porém o remédio dá muitos efeitos colaterais, Negativo: Diarréia diariamente
22/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ter outros inibidores de tirosinoquinase, ter o Ponatinibe é mais uma opção para o tratamento de LMC. Há vários casos de perda de resposta e efeitos colaterais fortes dos outros inibidores, então, incorporar o Ponatinibe no SUS traria uma nova esperança, qualidade de vida e longevidade aos pacientes e evitar ter que recorrer a um transplante de medula óssea, última linha de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e nilotinibe , Positivo: Qualidade de vida e maior sobrevida., Negativo: Apenas alguns efeitos colaterais, previstos nas bulas dos medicamentos.
23/07/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É sempre importante que a população brasileira possa contar com opções de tratamento mais avançadas, seja para a cura, melhora da qualidade de vida, aumento da sua expectativa de vida., No caso do Ponatinibe no tratamento de resgate de pacientes com leucemia mieloide crônica falha de inibidores de tirosinoquinase, essa tecnologia é a fronteira entre a vida e a morte para o paciente., 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Leucemia Mieloide Crônica que não respondem a Imatinibe, Nilotinibe ou a dasatinibe e que possuem mutação do gene T315I necessitam de ponatinibe para sobreviverem e a doença não progredir para uma forma aguda da doença. Acredito que, todos os pacientes que necessitam de ponatinibe para terem controle da doença se beneficiarão com a inclusão de Ponatinibe pelo SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Dasatinibe e Ponatinibe. , Positivo e facilidades: Remissão da doença, quando em uso de Inibidor de tirosina quinase adequado para a condição clínica do paciente., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a esses medicamentos. Por exemplo, após diagnóstico ou em caso de resistência ou efeito adverso a um ITK, quando solicitado para o ministério da saúde, leva ao menos três meses para o paciente ter acesso ao medicamento, ou em caso de uso de um inibidor de 2ª geração, se o paciente não apresentar resposta, não tem mais acesso a outro inibidor da mesma geração, ou seja, se ele usa o nilotinibe e não apresenta resposta , não pode migrar para o dasatinibe, porque o SUS não cobre 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Dasatinibe e Ponatinibe, Positivo: Remissão da doença com o uso de Ponatinibe. , Negativo: Dificuldade de acesso, pelo paciente, pois o SUS não oferece.
24/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS garantindo a equidade com os planos privados deve incorporar este medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Meu amigo melhorou o quadro clínico significativamente., Negativo e dificuldades: Medicamento de alto custo, difícil acesso a pacientes do SUS. 3ª - Não
24/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe trará benefícios clínicos e de sobrevida a pacientes com a mutação T315I, além de terapia que servirá como antecessora do transplante de medula óssea. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhei pacientes em uso de Ponatinibe em fase crônica e crise blástica., Positivo e facilidades: Trouxe uma melhor sobrevida aos pacientes que utilizaram o medicamento , Negativo e dificuldades: O processo de judicialização e a dificuldade no acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os ITQ de primeira e segunda linha (mesilato de Imatinibe, dasatinibe e Nilotinibe), Positivo: Controle parcial da doença., Negativo: Mudança do ITQ por falha ou toxicidade