

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Carfilzomibe para tratamento de pacientes com mieloma múltiplo recidivado ou refratário-terapia prévia - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que todos possam ter acesso aos mesmos recursos, mesmo que sem poder aquisitivo para pagar tratamento e/ou plano de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, Talidomida e Dexametasona, Positivo: Restabelecimento da condição clínica como um todo. , Negativo: Apenas efeitos e/ou reações das medicações
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacientes recidivados 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Lenalidomida , Positivo: Melhora geral e controle da doença , Negativo: Efeitos colaterais em geral
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço uso do Carfilzomib e está sendo muito eficaz no meu tratamento e os pacientes do SUS deveriam ter acesso a esta medicação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou usando o Carfilzomib atualmente e entrei em remissão completa., Positivo e facilidades: Estou fazendo o uso do Carfilzomib e entrei em remissão completa. , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Verdade, Daratumumab, Lenalidomida, Talidomida., Positivo: Todos foram eficazes no meu tratamento., Negativo: Somente a Talidomida que tive muita neuropatia periférica.
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O carfilzomibe é uma medicação de excelência com resultados com boa resposta no tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Resposta rápida e positiva. Proteína monoclonal acima de 4 em março/2023. Agora em julho 0,15. Sucesso., Negativo e dificuldades: Dificuldade na liberação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, daratumomabe, belantumab mafoditin TMO (2)., Positivo: Houve resposta, mas recidiva logo depois., Negativo: Recidivas rápidas
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes do SUS devem ter acesso a todas as possibilidades terapêuticas que estiverem disponíveis no mercado, com acesso equânime e igualitário aos pacientes usuários do sistema privado de saúde 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida e dexametasona , Positivo: Não consigo opinar pois o meu familiar ainda está em tratamento , Negativo: Reações de toxicidade

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Brasil é um país enorme e muito rico, tanto em conhecimento, tecnologia e recursos. Não podemos estar atrasados em relação a outros países num tratamento tão importante e que vai impactar diretamente a vida de inúmeros pacientes e seus familiares. Não existe ""receita de bolo"" para se tratar o câncer e quanto mais medicamentos estiverem disponíveis, mais chances nós pacientes teremos." 2ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Entrei em remissão , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Positivo: Prolongado o período de remissão , Negativo: Nenhum
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade dos pacientes. Quanto mais medicamentos, maiores são as chances de melhoras e de qualidade de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Melhora, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, lenalidomida, talidomida, Positivo: Melhora e qualidade de vida., Negativo: Nenhum
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Permitirá uma melhor qualidade de vida e aumento da sobrevida do paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: TMO, Daratumumabe, Lenalidomida, Positivo: Estou em remissão completa a 5 anos com o protocolo Daratumumabe, lenalidomida, Negativo: Alguns efeitos colaterais leves no início do tratamento
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Carência da população 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Positivo: Remissao, Negativo: Nao
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós paciente do sus, estamos à mercê da sorte, n temos qualidade de vida após diagnóstico, por falta de medicamentos, q já estão na rede privada a décadas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas o protocolo VTD., Positivo: Conheço pessoas q fazem uso e estão bem!, Negativo: Nenhum, o paciente q tive conhecimento, respondeu muito bem !

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje a disparidade de tratamento para pacientes com Mieloma Múltiplo no âmbito público e privado é muito grande. Os protocolos de quimioterapia são antigos e estão extremamente desatualizados e a consequência disso é que muitos pacientes acabam falecendo no SUS por falta de opção de tratamento na progressão da doença. Hoje temos uma real necessidade em incorporar mais tecnologias para esse perfil de paciente e o carfilzomibe representa uma opção eficaz, segura e custo efetiva. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e controle da doença assim como demonstrados em estudo. Em estudo head to head versus bortezomibe demonstrou superioridade em FPS e OS sendo uma excelente opção também para os que recaem em vigência de bortezomibe ou os que não toleram a droga. Eu sou favorável a incorporação de carfilzomibe pela Conitec e tenho excelentes resultados com pacientes recaídos e refratários., Negativo e dificuldades: NA 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Daratumumabe, Isatuximabe. Várias combinações possíveis., Positivo: No sistema de saúde privado várias novas tecnologias estão disponibilizadas e o curso do tratamento é outro completamente diferente do SUS., Negativo: NA
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É super importante a disponibilidade do Carfilzomibe no SUS, visto os resultados em pacientes que fazem o uso na rede privada e a possibilidade de se obter mais uma linha de tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dalinvi, Revlimid, Velcade, dexametasona, zometa e o transplante autólogo., Positivo: Redução rápida dos indicadores da doença, fim das dores , Negativo: Não consegui perceber resultados negativos consideráveis.
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Nenhum
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado por excelente resposta terapêutica 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Resgate total de resposta, Negativo e dificuldades: acesso a medicamentos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Velcade, Lenalidomida, Positivo: Resposta parcial , Negativo: todos
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ter direito a tratamento e medicações 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu marido ciclofosfamida. Lenalidomida, bortezomibe. Daratumumabe, Positivo e facilidades: Redução de sintomas, remissão , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais manejáveis 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, bortezomibe, Lenalidomida, Daratumumabe, Positivo: Remissão parcial, recidiva, remissão total , Negativo: Efeitos colaterais manejáveis

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Já me indispos com judicialização de medicamentos e conheço a má vontade do estado que deveria cumprir o que determina a Constituição Federal ""todo cidadão tem direito a saúde""" 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, bortezomibe, Lenalidomina. Daratumumabe, Positivo e facilidades: Remissão parcial e remissão total a opós recidiva/refratariedade e troca de medicação, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais manejáveis 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, cliclofosfamida, Lenalidomida e daratumumabe, Positivo: Remissão Parcial e total apo's mudança de protocolo, Negativo: Refratariedade e recidiva
27/07/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento garante a sobrevida parcial e sobrevida global para os pacientes de MM de alto risco 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento potente para doença de MM agressiva 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bortezomibe, Positivo e facilidades: tem disponivel no sus, Negativo e dificuldades: acesso a medicamentos especificos para doença agressiva 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TMO, Positivo: Resposta parcial, , Negativo: Recaída rápida
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Carfilzomibe, que já usei, me deu remissão que já dura 5 anos. Quero o mesmo para pacientes do SUS que tratam mieloma múltiplo. É importante que se ofereça opções de drogas alvo para todos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe , Positivo e facilidades: Primeira remissão após 3 terapias prévias, incluindo o TMO. , Negativo e dificuldades: Resultados positivos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Bortezomibe, Ciclofosfamida, auto transplante de medula óssea, Dexametasona, Melfalano., Positivo: Carfilzomibe foi o primeiro que me deu remissão completa após 4 anos de tratamentos diversos., Negativo: Não conseguiram estabilizar o mieloma múltiplo.
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento de resposta rapida para pacientes com Mieloma 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, qualquer tratamento que tenha a finalidade de aumentar a sobrevida de um paciente deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: bortezomibe, ciclofosfamida, dexametazona e melfalano, Positivo: resposta completa ao TMO, Negativo: nenhum
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos devem ter acesso à medicação disponível no mercado. Os protocolos utilizados pelo SUS para tratamento de mieloma Múltiplo, estão anos atrás dos tratamentos disponiveis na rede privada. , 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Positivo: Boa, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento no SUS pois vejo uma grande disparidade entre os tratamentos prestados nos sistemas públicos e privados para os pacientes de mieloma múltiplo. Os atuais tratamentos prestados pelo SUS estão defasados e é importante incorporar as novas tecnologias para o atendimento desses pacientes, uma vez que o carfilzomibe já mostrou sua eficácia e segurança, além de reduzir os custos indiretos em relação a outros tratamentos disponíveis no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a melhor tecnologia é um direito de todos e dever do Estado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Melhora progressiva dos sintomas , Negativo e dificuldades: Acesso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo: Paralisação momentânea da progressão da doença , Negativo: Retorno dos sintomas
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito do cidadão e obrigação do governo o acesso a saúde. É sobre salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiro pq o Carfilzomibe já tem comprovação científica de eficácia, e também pq os pacientes do sus precisam ter acesso a esta tecnologia, o tratamento do Mieloma Múltiplo no sus está atrasado há mais de 15 anos, tem muita gente morrendo por falta de não ter mais linhas de tratamentos, então eu espero que vcs se solidarizem e incorporem o medicamento, ajudem a dar qualidade de vida aos pacientes já que a doença não tem cura. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de medula Óssea , Positivo: Remissão da doença, Negativo: Nenhum
26/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe é paciente do sus e essa medicação é de extrema importância para que ela tenha mais qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendo porque o uso desse medicamento associado ao Daratumumabe, trará maior qualidade no tratamento dos pacientes com MM e como consequência longevidade principalmente em pacientes em recidiva, que por sua vez buscam segunda linha junto ao SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Bortezomibe, Dexametasona, X-Geva.... Entre outros , Positivo e facilidades: Estadiação da doença permitindo que continue com qualidade de vida e ativo profissionalmente., Negativo e dificuldades: Apenas colaterais dentro do esperado. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos morrem esperando judicialmente!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortozomibe e dara, Positivo: Dara o paciente teve reicidiva bortozomibe ficou em remissao 1 ano e meiu, Negativo: Nenhum
29/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença em estágio avançado, refratário aos tratamentos disponíveis. Recebe alta hospitalar com o prognóstico de &#39, 15 dias de vida&#39, por estar sem qualquer opção de tratamento para o Mieloma. Vai de alta sem relatório médico para orientar a UBS, UPA do local de residência quando tiver uma emergência. Família não recebe orientação sobre cuidados domiciliares para controle de dor, banhos, trocas de fraldas, mudanças de decúbito, cuidados de higiene, manejo de sintomas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: *, Positivo e facilidades: *, Negativo e dificuldades: * 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bortezomibe, lenalidomida, Positivo: *, Negativo: recidiva
29/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diagnóstico em 2018. Tratada com protocolo SUS chamado &#39, CTD&#39, em 2019, com progressão da doença em janeiro de 2022. Fez resgate com protocolo SUS chamado &#39, VTD&#39, com nova progressão e posteriormente com o protocolo VCTD. Durante avaliação pré-TMO foi demonstrado novo aumento do pico monoclonal, sendo contra-indicado o TMO por evidência de nova progressão da doença. Paciente em novo esquema de resgate, internada, com fortes dores ósseas, mucosite, lúcida e em grande sofrimento emocional 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: relato acima, Positivo: não tive, Negativo: recaída da doença
29/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que recebam o tratamento, todo o paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, bortezomide, dexametazona., Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não percebi dificuldades 3ª - Não
29/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Carfilzomibe é um importante medicamento da classe inibidor de proteassoma de 2 geração que tem papel crucial no cenário de refratariedade ao Bortezomib. Cada vez mais veremos no SUS pacientes que recidivarão após terapia de primeira linha que terão usado Bortezomib como parte da terapia inicial no SUS. Portanto, protocolos que associem este medicamento impactarão diretamente na chance de prolongar a sobrevida livre de progressão da doença, com taxas de resposta global alta . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carfilzomibe, Lenalidomida e dexametasona., Positivo e facilidades: Já tive experiencia com protocolo KRd (CARFILZOMIBE, LENALIDOMIDA E DEXA) , esquema de grande eficácia , mesmo em quadro de mieloma muito agressivo, resposta rápida e respostas profundas. Por sinal, esquema este de escolha em casos de mais agressividade . , Negativo e dificuldades: o esquema posologia é intenso com múltiplas idas ao centro de saude e a toxicidade cardiaca potencial , portanto usar com cautela em pacientes hipertensos com cardiopatias. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inúmeros : Daratumumabe, Lenalidomida, melfalano, ciclofosfamida, Talidomida, Positivo: daratumumabe eficaz e ótimo perfil de segurança. Lenalidomida é a espinha dorsal do tratamento do mieloma podendo ser combinado com varias classes de drogas. , Negativo: TALIDOMIDA PERFIL DE SEGURANCA RUIM COM MUITA NEUROPATIA PERIFERICA , EFICACIA INFERIOR A LENALIDOMIDA.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de uma nova molécula / tecnologia no SUS se faz necessaria, uma vez que os pacientes que tratam uma doença crônica ficam sem opção de novas terapias com mecanismos de ação mais potentes quando ocorre a progressão ou a perda de resposta do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de MM. Os pacientes do SUS precisam e necessitam dos mesmos tratamentos da rede privada. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, bortezomid e revelimid , Positivo: Resposta completa. , Negativo: Nenhum
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação da medicação no sistema SUS para atender a sociedade. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes terem outra opção de tratamento quando já não mais responsivos ao Bortezomibe de primeiras linhas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Resposta em segunda ou mais linhas de tratamento, inclusive em Bortezomibe-refratarios, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Ciclofosfamida, Corticoterapia, quimioterapia convencional, Talidomida, Lenalidomida, Daratumumabe, Positivo: Opções sólidas em refratario e recidivados da doença, Negativo: Efeitos adversos como quaisquer outros tratamentos
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos com grande aceitação no tratamento dos pacientes recidivados e refratários, e devem ser incorporados ao tratamento do pacientes de mieloma multiplo 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero ser muito importante para as pessoas que têm o mileoma múltiplo e não possuem condições financeiras para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de suma importancia para milhares de pessoas que estão na expectativa de cura, de melhora. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cuido da minha irmã que tem mieloma múltiplo e faz tratamento pelo SUS. A gente vivencia a luta dos portadores dessa doença para ter sobrevida e com qualidade de vida. Já passou da hora do SUS atualizar seus protocolos de tratamento para o mieloma múltiplo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, dexametasona, , Positivo: Boa, Negativo: N/A
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que para uma pessoa que tem o mieloma múltiplo e já tentou outros tratamentos e não obteve resposta satisfatória,acho que vale a pena entrar com essa medicação,pois outros países já incorporaram no seus respectivos sistemas de saúde, então, parece ser muito promissor na sobrevida desses pacientes,apesar de muitos efeitos colaterais,mas pra quem já está quase sem esperança de vencer a doença devido ao uso de outros medicamentos que não surtiram o efeito desejado,acho que é válido. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário para ter direito ao amplo tratamento já ofertado independente do poder aquisitivo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os tradicionais ofertados., Positivo: Aumento da qualidade de vida!, Negativo: Efeitos colaterais.
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do mieloma é muito longo e pode ter altos e baixos! Meu marido tem 36 anos, uma saúde boa se não fosse o mieloma! Temos uma longa jornada de vida e os novos medicamentos são fundamentais para termos uma jornada melhor e mais longa nesse desafio que é a batalha contra o mieloma 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortozonide, Positivo: Melhora no quadro pré transplante, Negativo: Dormência nas extremidades
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitos os pacientes de Mieloma Múltiplo, que fazem tratamento pelo SUS, e que não têm acesso à medicação efetiva para seus tratamentos de saúde. O SUS, baseado nos seus princípios dd Universalidade, Equidade e Integralidade, precisa fazer esta aquisição/distribuição, para que esta população possa ter qualidade de vida e sobreviva. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, Ciclofosfamida e Dexametasona, Positivo: Recidiva dos parâmetros da doença de base., Negativo: Dores músculo-esqueléticas, tontura e cefaleia.
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu familiar usou bortezomibe e fez transplante de medular óssea , Positivo: Meu familiar está em remissão completa, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que o Brasil é um país no qual sua constituição declara que a saúde é um direito de todos os pacientes do SUS merecem ter chances para sobreviver tal qual os que possuem plano de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes do SUS necessitam de novos medicamentos, uma vez que os que são disponibilizados estão se mostrando ineficientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Ciclofosfamida e Dexametasona, Positivo: Regressão do mieloma múltiplo., Negativo: Tontura, irritação e falhas de memória.
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dado que o Brasil é uma nação cuja constituição proclama a saúde como um direito de todos, é imperativo que os pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) sejam proporcionados com oportunidades de sobrevivência equiparadas àquelas dos indivíduos que possuem planos de saúde., , , , , , , 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, bortezomibe, talidomida e dexametazona. , Positivo: O protocolo CYBORD e outras combinações de medicamentos são vitais para atingir estadiamento ou remissão do Mieloma Múltiplo, sendo crucial ampliar opções terapêuticas para os pacientes., Negativo: Todos os resultados foram favoráveis, não se registrou nenhum resultado negativo.
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma contribuição com esse tratamento complexo de saúde. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, Positivo e facilidades: Menor efeito colateral., Negativo e dificuldades: Não lembro 3ª - Não
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais um produto para um tratamento tão complexo. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fiz utilização durante o tratamento, com ótimo redução da doença, até remissão parcial, sem efeitos colaterais significativos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratamumabe, Positivo e facilidades: Remissão parcial para transplante e manutenção pós tmo, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomib, Positivo: Remissão parcial, Negativo: Nenhuma
28/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de ampliar as possibilidades de tratamento para pacientes dessa doença tão grave 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia inovadora para doença grave 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante ter esse medicamento nos sus. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Positivo: Melhora do paciente , Negativo: Nenhum
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente do SUS portador de Mieloma Múltiplo, descobri em 4 de maio deste ano (2023), tenho 36 anos hoje e uma longa jornada pela frente de tratamento do Mieloma, ainda não fiz meu transplante mas devo fazer este ano ainda. Após isso, inicia a guerra para deixá-lo em remissão e a diversidade de remédios é fundamental para que eu tenha uma sobrevida longa, reduza a chance de novo transplante e tenha qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: bortezomibe, ciclofosfamida, pamidronato e dexametadona, Positivo: estou iniciando o quarto ciclo a recém, tive bastante redução das dores ósseas, mas ainda não tive os resultados laboratoriais da redução da produção da proteína do mieloma, Negativo: dormência nas extremidades, sono, manchas fortes e coceira na pele onde é aplicado o bortezomibe.
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do carfizomibe é de extrema importancia aos pacientes do sus recidivados, Meu marido é paciente do SUS, realizou transplante em 2015 e recidivou em 2022., A oportunidade de ter acesso ao carfizomibe é esperança de qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: Tenho experiência de amigos que já usaram o carfizomibe e obtiveram uma boa resposta ao tratamento, Negativo e dificuldades: o negativo é que meu esposo enquanto paciente do sus nao teve acesso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bortezomibe + dexametasona, Positivo: uma boa resposta, Negativo: não possuo
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensável para os pacientes de mieloma Múltiplo recidivados ou refratário que não tiveram boa resposta com a medicação equivalente disponibilizada no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, ciclosfosfamida e dexametaxona, transplante de medula óssea , Positivo: Tive remissão ,boa resposta, mas veio a recidiva, , Negativo: Na recidiva, foi utilizado o mesmo protocolo VCD, com resposta menos favorável
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade e esperança 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona, Bortezomide, Transplante, Talidomida, Positivo: Melhoras e esperança , Negativo: X

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que essa medição seja incorporada no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortzomide , Positivo e facilidades: Maravilhoso , Negativo e dificuldades: Não estar incorporada no SUS 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortzomide dexametazona Lenadomida , Positivo: Melhoras , Negativo: Muito bom
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alta eficácia que ajudará às pessoas com esclerose múltipla. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Mieloma Múltiplo - MM recidivado após Transplante de Medula e o Carfilzomibe é a medicação que está possibilitando a minha recuperação. Faço uso por Plano de Saúde e é mais do que necessário e justo o SUS disponibilizar aos seus pacientes. Ter MM já é difícil e uma doença muito agressiva e, não ter disponível uma medicação tão importante para quem não tem Plano de Saúde prejudica e onera demais o Estádio pela não recuperação e melhora de pacientes do SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Estabilidade na progressão do MM e resultados de todos os meus exames de controle., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais previstos no uso das medicações, nada severo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Talidomida, Dexametasona, e quimio para o Transplante, entre outros, Positivo: Estabilidade da progressão da doença , mesmo que após poucos meses do TMO foi recidivado , Negativo: Os efeitos colaterais esperado do conjunto dos medicamentos e longo período de uso.
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Totalmente necessária a incorporação do medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Bortezomibe e Daratumumabe , Positivo: Mantiveram a doença em remissão o que proporciona melhor qualidade de vida, Negativo: Alguns efeitos colaterais, porém os benefícios são bem maiores
29/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente de Mieloma precisa de toda ajuda possível! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclogosfamida, bortezomib, zometa, Positivo: Remissão temporária, Negativo: Não serve na recidiva
29/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Mieloma Múltiplo, diagnosticado em 2014. Meu tratamento foi a base de ciclofosfamida, dexametasona e bortezomide. realizando Transplante de Medula Óssea em 2015. Entretanto, após sete anos de remissão, entrei em recidiva, em 2022, acredita que de acordo com o relatório , poderei ter uma maior qualidade de vida, dessa forma, podendo evitar futuras internações ou outros procedimentos dentro do SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: NENHUM, Positivo e facilidades: PACIENTE AMIGOS ME INFORMARAM QUE USARAM E TIVERAM BOA RESPOSTA AO TRATAMENTO., Negativo e dificuldades: NENHUM 3ª - Sim, como paciente, Qual: CICLOFOSFAMIDA+DEXAMETASONA+BORTEZOMIBE, Positivo: EXPERIÊNCIA BOA, Negativo: NENHUM

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com cancer hematológico como o mieloma múltiplo sofrem muito com a doença, principalmente por dor óssea e fraturas. Oferecer o que há de melhor em tratamento para o paciente já em primeira linha, evita que a doença recaia e traga maiores problemas posteriormente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Os pacientes respondem de maneira mais precoce ao tratamento, entram em remissão por tempo mais prolongado e com melhor resposta profunda, Negativo e dificuldades: Dificuldades de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Lenalidomina, Talidomina, Vincristina, Ciclofosfamida, Bortezomibe, Dexametasona, Positivo: Quanto mais potente e de ultima geração a medicação, mais rapida é a resposta ao tratamento e melhor é a taxa de remissão., Negativo: Dificuldade de acesso pelo custo.
29/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais remédios no SUS para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosfosfamida, BORTEZOMIBE, Talidomida, LENALIDOMIDA., Positivo: Melhora na doença., Negativo: Talidomida Neuropatia grau 3.
29/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a saúde, e entendemos que é de extrema necessidade que tenhamos acesso às medicações. Uma vez que já sabemos que os resultados são maravilhosos e nos dão qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vcd, talidomida, lenalidomida, daratumumabe, e TMO , Positivo: Entrei em remissão. , Negativo: Sempre temos algumas reações, que sabemos que faz parte
29/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para pacientes com Mielona Múltiplo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, Lenalodomida e Dexametasona , Positivo: Teve melhora na minha doença com o uso destes medicamentos., Negativo: Vários efeitos colaterais
30/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão merece atendimento em suas necessidades médicas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe, Lenalidomida, Daratumabe , Positivo e facilidades: Testemunho que me fizeram muito bem, levando meus exames a índices mais próximos do desejável. , Negativo e dificuldades: Sempre há algum desconforto, mas nada excepcional a registrar 3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumabe, Positivo: Condições de vida mais próximo ao normal, Negativo: Desconfortos suportáveis
30/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde deve ser uma das prioridades do Estado, fornecer tratamento e remédios e essencial 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do MM vem avançado e aqui no Brasil é preciso disponibilizar opções mais promissoras para doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, talidomida, lenalidomida , Positivo: Resposta terapêutica, Negativo: Ressecamento da pele com o uso de talidomida e lenalidomida
31/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos fazer com que o paciente do sus tenha os mesmos medicamentos necessários para o tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédios controlados tarja preja , Positivo e facilidades: Resultados bons , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Positivo: Melhora do paciente , Negativo: Cansaço fraqueza devido a quimioterapia
31/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigo portador da moléstia. Segundo ele o medicamento é inacessível para muitos pacients, que acabam ficando sem tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para o tratamento do mieloma no sus, cujo protocolo já está tão ultrapassado 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Outra opção de tratamento, Negativo e dificuldades: .. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, bortezomibe, Positivo: Prolongamento da sobrevida, Negativo: Efeitos adversos
31/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para o tratamento de pacientes portadores de Mieloma Múltiplo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Dexametasona, Ciclofosfamida, Bortezomibe, Lenalidomida, Denosumabe, Zometa, Positivo e facilidades: Tratamento Mieloma Múltiplo. Diminuição do Pico Monoclonal e aumento da Sobre Vida., Negativo e dificuldades: Dificuldades de acesso. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já descrito acima., Positivo: Diminuição Pico Monoclonal , Negativo: Trombose e Embolia Pulmonar.
31/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os recursos financeiros do SUS são advindos dos tributos pagos pela população que ele deve servir. E o câncer é uma doença fatal, cujo tratamento é caríssimo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe (Velcade), Dexametasona e Daratumumabe, lenalidomida, isatuximabe, zometa, porém em épocas e protocolos diferentes., Positivo e facilidades: Em todos os casos, houve a remissão total do mieloma múltiplo, sendo a mais duradoura a precedida pelo Velcade., Negativo e dificuldades: Neuropatia periférica nas pernas que desapareceu após tratamento + surgimento de catarata nos olhos provocados pela dexametasona + alteração de humor. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, isatuximabe, lenalidomida, zometa e o melfalano (por ocasião do transplante autólogo de medula óssea), Positivo: Os mesmos do item 14 acima., Negativo: Os mesmos do item 15 acima.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam do medicamento , Dificuldade em ter acesso/valor alto 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratamube, Positivo: Remissão do MM, Negativo: Difícil acesso
02/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade do medicamento sou portador de MIELOMA MULTIPLO 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: BORTEZOMIBE LENALIDOMIDA, Positivo: REDUÇÃO DA DOENÇA, MAS JA ESTA VOLTANDO, Negativo: NNNNNN
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS para ajudar as pessoas que não tem condições financeiras de adquirir no mercado. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários pessoas quem mieloma múltiplo usaram e usam sempre com muito sucesso ao tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Cart cel, Positivo e facilidades: Somente resultados positivos , Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortozomibe, dexametasona, talidomida,ciclofosfamida, , Positivo: Tive resultados positivos esperados. , Negativo: Não tive
02/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é aprovado pelo FDA e EMA e é imprescindível no tratamento do Mieloma. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revlimid , Positivo: Remissão completa, Negativo: Efeitos colaterais contornáveis
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ampliar as opções terapêutica para o mieloma terá impacto muito positivo não só para a saúde dos indivíduos afetados e suas famílias, mas para o fortalecimento das instituições republicanas que cuidam da saúde. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inovação tem se mostrado segura e efetiva nos resultados científicos para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após o tratamento inicial de mieloma múltiplo, a recaída pode ser desafiadora. O bortezomibe é usado na 1ª linha, mas na 2ª linha, é preferível um inibidor de proteassoma de 2ª geração, como o carfilzomibe, que mostrou melhor eficácia. Evitar repetir inibidores aos quais o paciente já foi exposto é importante devido ao risco de resistência ao tratamento. O médico deve considerar o histórico do paciente ao escolher a terapia adequada. Buscar novas abordagens também é relevante. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: O estudo ENDEAVOR, publicado no The Lancet em 2016, comparou o carfilzomibe com o bortezomibe em pacientes com mieloma múltiplo em recaída. O carfilzomibe mostrou benefícios significativos em sobrevida livre de progressão e global, com perfil de segurança favorável, inclusive em pacientes previamente expostos ao bortezomibe. Esses resultados destacam o carfilzomibe como uma importante opção terapêutica nesse cenário clínico., Negativo e dificuldades: O impacto orçamentário pode ser considerado, mas o demandante apresentou uma análise de custo-efetividade. Em um horizonte temporal de 30 anos, o carfilzomibe resultou em ganhos incrementais de 1,08 QALYs, com uma razão de custo-efetividade incremental (RCEI) de R\$ 116.595,00 por QALY. Esses dados evidenciam o valor adicional do carfilzomibe em termos de efetividade e custo. 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo confiança na empresa e no medicamento, sabendo que ajudará muitos pacientes do SUS com a incorporação. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda há muitos pacientes que não se beneficiam de tratamentos mais modernos e curativos para o mieloma múltiplo, essa é a chance de uniformizarmos ainda mais o acesso a saúde no Brasil 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kyprolis , Positivo e facilidades: Melhora dos parâmetros clínicos, emocionais e sociais ao paciente, Negativo e dificuldades: Demora para chegar ao tratamento 3ª - Não
03/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho um familiar com mieloma múltiplo e gostaria muito que o medicamento fizesse parte do rol de tratamento do SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sou familiar de paciente com a doença, Positivo e facilidades: melhora na qualidade de vida e prolongamento da vida do paciente, Negativo e dificuldades: não sei dizer 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não sei informar, Positivo: muitos, Negativo: nenhum
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza o referido medicamento deve ser incorporado ao SUS dada a necessidade deste para o tratamento de pacientes do mieloma múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, Positivo e facilidades: Desconheço , Negativo e dificuldades: Desconheço 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Desconheço , Positivo: Desconheço , Negativo: Desconheço

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem o SUS, eu estaria morto 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários, Positivo: Vários, Negativo: Vários
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Perdi minha avó por essa doença maligna. no retorno da doença. Na época não existiam outras opções nem no privado e nem no SUS, mas hoje isso é diferente e não podemos deixar essa diferença absurda de possibilidades de tratamento entre o privado e o SUS. Esta na hora de mudar. Muito pacientes com mieloma que tomam carfilzomibe estão vivos. Minha avó não pode ver meu filho nascer pois na época ele teve que repetir o uso do bortezomibe que não funcionou para ela e era apenas o que tinha. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carfilzomibe, Positivo e facilidades: os pacientes chegam na volta da doença muito debilitados pela própria doença e quando utilizam carfilzomibe de forma muito rápida a doença reduz e eles conseguem ter uma vida ativa novamente, Negativo e dificuldades: nada 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lenalidomida. também uma excelente medicação que funciona muito bem no primeiro tratamento, Positivo: eles mantem a doença controlada por mais tempo. é uma medicação conhecida como manutenção da doença, Negativo: alguns apresentam intolerância
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS por ser extremamente essencial ao tratamento de mieloma múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a esse medicamento é essencial para os pacientes com mieloma e é imperioso que ele esteja disponível aos pacientes do SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e regularização dos resultados dos exames de acompanhamento. , Negativo e dificuldades: Neuropatia, incômodo com o formigamento dos pés. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Ciclofosfamida, Positivo: Melhora dos sintomas e regularização dos exames realizados. , Negativo: Neuropatia, formigamento e incômodo nos pés.
05/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento importante no tratamento do mieloma 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe Bortezomide dexametazona , Positivo: Minha doença está em remissão, Negativo: Neuropatia
05/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Percebo que muito , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de fundamental importância para pacientes que tem Mieloma Múltiplo, um tipo de câncer agressivo, porém, se tratado com os medicamentos corretos, tem uma taxa de sobrevida alta, esse medicamento é fundamental para isso. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Dexametazona e Velcade, Positivo e facilidades: Excelentes resultados, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Dexametazona e Velcade, Positivo: Excelentes, uma semana após iniciar o tratamento meu Pai já não sentia mais dor nenhuma, e as dores eram terríveis., Negativo: Nenhum
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são de extrema importância. , É escolha entre vida e morte da pessoa. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe., Positivo: Foi muito importante para a remissão da doença do meu marido., Negativo: Não teve, só positivo mesmo.
05/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado ao SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Os melhores possíveis , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo: Os melhores possíveis , Negativo: Nenhum
05/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU MEDICA DO SUS EM UM GRANDE HOSPITAL DA CIDADE E ATENDO DIARIAMENTE PACIENTES QUE RECAEM DO MIELOMA MULTIPLO , COM MULTIPLAS FRATURAS, INSUFICIENCIA RENAL E INFECÇÕES. DESSA FORMA, TENHO CERTEZA DA NECESSIDADE DA INCLUSAO DE MAIS OPÇÕES TERAPEUTICAS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS OS DISPONÍVEIS NO SUS, ALEM DE CARFILZOMIBE, DARATUMUMAB, ISATUXIMABE, LENALIDOMIDA, Positivo e facilidades: A TOXICIDADE É MANEJÁVEL, PRINCIPALMENTE COM O CONTROLE ADEQUADO DA PRESSÃO ARTERIAL E O EFEITO NO CONTROLE DA DOENÇA É MUITO SUPERIOR AO BORTEZOMIBE, ESPECIALMENTE NOS PACIENTES COM DOENÇA AGRESSIVA E PLASMOCITOMAS EXTRA MEDULARES, Negativo e dificuldades: TOXICIDADE HEMATOLÓGICA QUE É MANEJÁVEL. NÃO TIVE PACIENTES COM CARDIO TOXICIDADE, PELAS RECOMENDAÇÕES ATUAIS DE REDUÇÃO DA HIDRATAÇÃO CONCOMITANTE E CONTROLE ADEQUADO DA PRESSÃO ARTERIAL 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS OS DISPONÍVEIS NO SUS, ALEM DE CARFILZOMIBE, DARATUMUMAB, ISATUXIMABE, LENALIDOMIDA, Positivo: O CONTROLE DA DOENÇA E AUMENTO DA SOBREVIDA LIVRE DE PROGRESSÃO SÃO MUITO MAIORES, CONFORME RELATO DOS ESTUDOS, JA DESCRITOS NO PARECER, Negativo: TOXICIDADE HEMATOLOGICA
05/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para o tratamento do mieloma multiplo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou tomando o dexametasona, Positivo: Melhorou a minha dor, Negativo: Vou começar o tratamento
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que todo medicamento que vai ajudar o cidadão é muito bem vindo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante incorporar no SUS. Não é um diagnóstico fácil e toda pessoa com mieloma merece ter qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melfalano, talidomida. , Positivo: .., Negativo: .
06/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS seja a única esperança de milhões de brasileiros sem acesso a saúde privada. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante e necessário para o tratamento do Mieloma Múltiplo, sem esta medicação muitas pessoas podem ter uma má qualidade de vida, ou até a morte por falta da medicação corretas e necessárias para o tratamento que ainda não tem a cura, ou a remissão total, sempre temos que enfrentar as visitas mensais ou a critério médico 2ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Bortomozibe, Zometa, Aciclovir, Melfalano, Dexametasona, , Positivo e facilidades: São de extrema importância para uma qualidade de vida boa e longa, sem recidivas ou reações adversas do Mieloma Múltiplo., Negativo e dificuldades: Nenhuma Talidomida, Bortomozibe, Zometa, Aciclovir, Melfalano, Dexametasona 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Bortomozibe, Zometa, Aciclovir, Melfalano, Dexametasona, Positivo: Foram de extrema importância para a remissão total e completa do MM., Negativo: Nenhum
06/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não são todos que tem plano de saúde e condições financeiras para comprar medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação para todos! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumabe. Talidomida. Dexametazona. Melfalano., Positivo: Sobrevida (ainda vivo), Negativo: Resultados todos positivos
06/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de Extrema importância,a corporação no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida,e bortozomib , Positivo: Pecima, Negativo: Neuropatia crônica.
06/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam de mais opções de tratamento para melhor qualidade de vida e sobrevida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Velcade, ciclofosfamida, dexametasona, talidomida, Lenalidomida, zometa e xgeva. , Positivo: Remissão da doença, sobrevida e qualidade de vida. , Negativo: Alguns efeitos colaterais como neuropatia e diarreia.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não tenho opinião formada, Não 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: NÃO , Negativo: Não
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que todos tenham acesso ao tratamento,principalmente aqueles cujas condições financeiras não permitem adquirir os medicamentos que vão salvar sua vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, Positivo: Estou em remissão, graças ao tratamento., Negativo: Nenhum
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa já teve câncer e sei do sufoco e estresse que é para todos da família tenho amigos sofrendo por causa de mieloma múltiplo e não gostaria de vê-los perder seus entes acho que o que for possível fazer para ter medicamento certo devemos fazer , acredito que devem incorporar a medicação pois será sim um salvador de vidas ...vida daquele que está doente e da vida de seus parentes ., 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fornecer acesso ao tratamento para as pessoas necessitadas 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença de difícil tratamento, o acesso a terapias adequadas para o tratamentos de mieloma múltiplo é dificultado para pessoas que não tem condições financeiras de arcar com os custos. Sendo assim, é de extrema importância sua incorporação pelo Sistema Único de Saúde, tornando-o assim disponível a uma parcela maior da população. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo avanço tecnológico em tratamentos deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante este medicamento ser incorporado no SUS para que todos os doentes tenham acesso ao tratamento de mieloma multiplo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo: Melhora sugnifivativa no controle do mieloma multiplo, Negativo: Nada a declarar
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direitos iguais, principalmente no que fiz respeito a saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bertozomibe, dexametasona, lenalidomida., Positivo: Remissão da doença, Negativo: Efeitos colaterais
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simples... vamos seguir a Emenda Constitucional nº 90, de 2015 - Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. , É direito ter tratamento igual a todos os cidadãos de bem que vivem neste lindo pais chamado Brasil. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante que o medicamentos seja incorporado ao SUS pois acessibilidade das menos pessoas favorecidas pode salvar vidas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conheça pacientes que já tiveram resultados positivos , Positivo e facilidades: Conhecer alguém que teve bons resultados , Negativo e dificuldades: Pacientes recitivados teve uma boa resposta. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Protocolo VCD, Positivo: Pacientes tiveram boa resposta, Negativo: Na recidiva não houve Boa resposta.
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito que medicamento seja incorporado no Sus pois acessibilidade para as pessoas menos favorecidas pode salvar a vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conheceu pacientes que já tiveram resultados positivos., Positivo e facilidades: Conheço alguém que teve ótimos resultados., Negativo e dificuldades: Pacientes recitivados teve uma boa resposta. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Protocolo VCD, Positivo: Pacientes tiveram boa resposta, Negativo: Na recidiva não houve boa resposta.
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, precisamos de medicamentos pra eficazes para tratamento, visto que chega um momento que no sus somos limitado ao tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: talidomida / velcede/ bortezomibe, Positivo e facilidades: conheço pacientes que com 2 ciclos da medicação reduziu a doença em 60%, Negativo e dificuldades: efeitos colaterias, porém compensa com a eficácia do mesmo para redução da doença. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: talidomida / velcede/ bortezomibe, Positivo: redução da doenças após alguns ciclos do tartamento, Negativo: neuropatias nos membros inferiores e superiores

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão brasileiro tem direito à saúde e os protocolos utilizados pelo SUS para tratamento de mieloma múltiplo, está muito defasado. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante dar oportunidade de sobre vida dessa doença com tratamento pelo SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, hemoterapia na rede privada , Positivo e facilidades: A Doença regrediu a níveis aceitáveis pelos médicos , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Quimioterapia , Positivo: Doença regrediu , Negativo: Nenhum
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque é a evolução no tratamento do MM, pois concede aumento da sobrevida livre de progressão vs terapia disponível, por ser uma 2a opção de tratamento que não bortezomibe e por trazer impacto positivo no orçamento por ser um valor menor do que outras tecnologias disponíveis no mercado já avaliadas ou em avaliação, isto é, essa incorporação proporcionará avanço no tratamento da doença com impacto orçamentário abaixo do limiar custo efetividade estabelecido pelo governo! 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito constitucional de todos os cidadãos brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha cunhada e um tio são portadores dessa doença e meu tio já faleceu, é uma doença terrível e não há opções no SUS para quando a doença retorna. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, * 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, * 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população tem direito a saúde segundo à constituição. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa incorporar medicamentos ou tratamentos que contribuam para melhorar qualidade de vida e cura da população que o procura. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do SUS tem os direitos que os do sistema privado de ter acesso a medicamentos que vão melhorar a sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O cidadão que não possui recursos tem direito &#39, a vida e &#39, a saúde. ´É dever do Estado prover toda e qualquer alternativa válida para evitar mortes e promover o bem-estar da população. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A eficiência do protocolo já é conhecida, e os pacientes do SUS precisam ter acesso a ele para garantir o tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Remissão da doença, Negativo e dificuldades: Dificuldade em ter acesso. Muito moroso conseguir pelo plano de saúde. Imagina pelo Sus... Cada dia de vida custa caro! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratamumabe., Positivo: Remissão da doença, Negativo: Dificuldade em ter acesso. Muito moroso conseguir pelo plano de saúde. Imagina pelo Sus... Cada dia de vida custa caro!
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de tratamentos extras caso o que estejamos fazendo não esteja dando resultado 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida e dexametasona, protocolo que estou fazendo no momento , Positivo: No começo desse protocolo estou tendo boa resposta , Negativo: Baixa das plaquetas
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve promover o acesso integral à saúde e permitir o acesso a todos usuários de medicamentos de eficácia comprovada. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VELCADE, ZOMETA, XGEVA, CICLOFOSFAMIDA, DEXAMETASONA , Positivo: Remissão total da doença por tempo prolongado., Negativo: Nenhum. A paciente respondeu bem ao protocolo disponibilizado pelo plano de saúde.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a uma saúde universal. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ser benéfico a muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidonida, Positivo: Controle da doença, Negativo: Só resultado positivo
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente do sus precisa receber a mesma medicação dos pacientes de convênio. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa fez TMO e usou melfalanobe granuloquine, usou lenalidomida pos transplante, está em remissão completa., Positivo: Minha esposa entrou em remissão completa pós TMO., Negativo: Mesmo com reações adversa vale a pena .
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante levarmos medicamentos a todas as classrs 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dará, bertozumide , , Positivo e facilidades: Possibilidade terapeutica , Negativo e dificuldades: Neuropatia 3ª - Não
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mim todo e qualquer tratamento, que esteja fora do Brasil, deve ser fornecido pelo SUS sem necessidade de apelar para justiça. Independente do valor. Saúde é um dos preceitos da nossa constituição e acho absurdo as pessoas terem que recorrer a justiça para todo e qualquer tratamento. Saiu tratamento no mundo é eficaz? Deve ser incorporado ao SUS., . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Dostinex 0,5 na década de 90., Positivo e facilidades: Fui curada., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que novos medicamentos devem ser atribuídos na lista do SUS para melhorar a condição de saúde da população. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo e facilidades: Melhoras nos sintomas da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Não
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou líder de grupo de apoio a pacientes de mieloma e acompanho os bons resultados no tratamento do mieloma. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a acesso ao tratamento de primeira linha. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, bertozumibe , Positivo: Remissão rapida, Negativo: Não teve
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente em tratamento pelo convênio, gostaria que os pacientes do SUS tivessem acesso aos mesmos recursos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, Positivo: Não tive recidiva, em tratamento com o Revlimid há 2 anos., Negativo: Não tive resultados negativos.
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é imprescindível para tratar e dar sobrevida a pessoas com a doença de mieloma multiplo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tivemos acesso, Positivo e facilidades: Não tive acesso para me reportar. mas já ouvi relatos de muitas pessoas que tiveram uma sobrevida e qualidade de vida muito melhor, Negativo e dificuldades: Não tivemos acesso ao medicamento, acredito que meu marido estaria bem melhor assistido com a medicação, mas não pode ter acesso, o SUS ainda não fornece 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Positivo: Meu marido estava tomando Talidomida, e ele teve muitas reações como neuropatia cronica, ate que conseguimos a lenalidomida, e os efeitos colaterais, não tem tido mais, apesar que a neuropatia, efeito da talidomida, permaneceu, o qual ele poderia não ter, se tivesse tido acesso de pronto pelo SUS. , Negativo: A Talidomida deveria ser substituida pela Lenalidomida urgentemente, para que os pacientes não desenvolverem neuropatias tão graves...
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento imprescindível para dar sobrevida a muitas pessoas que não tem acesso pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Por não ter acesso ao Lenalidomida pelo SUS tomei por 6 meses a talidomida, o que tive muitos efeitos colaterais que ja ha 3 meses sem tomar a talidomida, ainda tenho neuropatia muito seria. , Positivo: Hoje tomando a lenalidomida estou tendo uma qualidade de vida muito melhor, e poderei fazer uso deste medicamento apos o transplante, o que não seria possivel com a talidomida, , Negativo: Se tivesse acesso não teria a neuropatia que hoje sou obrigado a conviver,
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para o tratamento de pessoas acometidas por essa doença com números altos de casos no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema necessidade para que não tem possibilidade de pagar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nao, Positivo e facilidades: Nao, Negativo e dificuldades: Nao 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nao, Positivo: Nao, Negativo: Nao
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótimo medicamento para pacientes que tiveram recaída ou pacientes que não responderam o protocolo VCD ou VTD disponíveis no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carfilzomibe , Positivo e facilidades: Ótima resposta em pacientes recidivados ou refratário , Negativo e dificuldades: Medicamento sem avaliação negativa 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os do protocolo VCD e TMO, Positivo: Uma boa resposta dos medicamentos e do procedimento , Negativo: Não eficaz na recidiva
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem mostrado resultados promissores no tratamento e na sobrevida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: daratumabe, bortozime e melfano., Positivo: Remissão do Mieloma Múltiplo, Negativo: efeitos colaterais
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que os beneficiários do SUS devem ter os mesmos recursos de tratamento que os beneficiários de convênio. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revlimid, Positivo: Minha esposa toma a medicação e não teve recidiva., Negativo: Nenhum
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que pode nos beneficiar e tornar nossa vida de paciente mais longa. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Lenalidomida, bortezomibe, Positivo: Todos em seu momento, melhoraram minha qualidade de vida. , Negativo: Alguns efeitos colaterais, mas todos suportáveis.
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem tem Mieloma, qualquer medicamento que funcione deve ser utilizado. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a tratamento para qualquer doença e o mieloma múltiplo deve ser tratado com urgência para não ter tantos danos ao paciente é uma doença rara e muito dolorosa ao paciente 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Tratamento no privado, Negativo e dificuldades: Liberação no SUS 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, lenalidomida , talidomida , zometa, transplante de medula óssea, velcade, Positivo: Excelentes e tem que ser direito a todos, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indispensável ao tratamento do Mieloma Múltiplo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Todos, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Genuxal, Positivo: Todos, Negativo: Nenhum
09/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Carfilzomibe é um inibidor de proteassoma de 2a. geração e o único Estudo que testou head to head um inibidor de proteassoma versus o outro, o Endavor, demonstrou a superioridade de Carfilzomibe + Dexa versus Bortezomibe + Dexa, não só no aumento da sobrevida livre de progressão mas sobrevida global também. Considerando-se que no SUS temos disponível o bortezomibe, é muito importante termos o Carfilzomibe para os pacientes que já foram expostos ao tratamento de primeira linha com bortezomibe. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com bortezomibe, dexametasona e carfilzomibe, Positivo e facilidades: Melhora na sobrevida livre de progressão e sobrevida global., Negativo e dificuldades: não houve 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: daratumumabe, lenalidomida, carfilzomibe, isatuximabe, pomalidomida, bortezomibe, ciclofosfamida, melfalano, prednisona, elotuzumabe, talidomida, TMO autologo, Positivo: melhora na sobrevida livre de progressão e na sobrevida global, Negativo: Com a evolução do tratamento do mieloma, os medicamentos mais antigos como talidomida, ciclofosfamida e bortezomibe tem efeitos adversos mais significativos e resultados inferiores aos obtidos com as drogas mais recentes
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois todo paciente que depende do SUS, deve ter o mesmo direito e acesso ao paciente, que trata pelo convênio PRIVADO 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: TIVE EXPERIÊNCIA COM OS SEGUINTE MEDICAMENTOS: (BORTEZOMIBE, CICLOFOSFAMIDA E TALIDOMIDA), Positivo: TIVE RESULTADO POSITIVO COM O MEDICAMENTO BORTEZOMIBE. POIS O MESMO EM COMBINAÇÃO COM OUTROS FÁRMACOS, AJUDOU NO CONTROLE DA DOENÇA., Negativo: TIVE RESULTADO NEGATIVO COM O MEDICAMENTO TALIDOMIDA, DEVIDO SUA ALTA TOXICIDADE.
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para nós pacientes termos uma terapia medicamentosa mais moderna e já utilizada no sistema privado de saúde 2ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomide, Positivo e facilidades: Uma melhora do quadro geral e a remissão da doença , Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, zometa, dexametasona, Kyprolis , Positivo: Remissão completa da doença , Negativo: Não tive
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente Assintomática de Mieloma Múltiplo, acredito e quero ter direito a novas medicações pelo SUS, para sobreviver com qualidade 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito importante para tratamento de Mieloma Múltiplo.e para sobrevida dos pacientes. Tratamento deve ser igual para pacientes do Sus e Rede Privada. Incorporação já. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortozomibe, Revlimid,Transplante, Positivo: Muito bom , Negativo: *
10/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes portadores dessa doença, não tem condições financeira para arcar com as despesas desses medicamentos . 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no sus 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: minha tia foi curada pelo medicamento dado pelo sus, Positivo e facilidades: minha tia foi curada pelo medicamento dado pelo sus, Negativo e dificuldades: minha tia foi curada pelo medicamento dado pelo sus 3ª - Não
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Carfilzomibe é inididor de proteassoma irreversível com grande ação no mieloma recidivado, sem efeito colateral de neuropatia 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carfilzomibe, Positivo e facilidades: resposta laboratorial, melhora qualidade de vida, ganho de sobrevida, Negativo e dificuldades: toxicidade cardíaca 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: daratumumabe, lenalidomida, talidomida, bortezomibe, pomalidomida, Positivo: ganho de qualided de vida, sobrevida, Negativo: nenhum
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, carfilzomibe é a única opção para pacientes que recaem rapidamente pós bortezomibe ou que são intolerantes a bortezomibe 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carfilzomibe, Positivo e facilidades: carfilzomibe é mais favorável em casos de neuropatia periférica, Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Não
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem paciente oncológico todas as alternativas medicamentosa e importante na luta.Se sente amparado e perspectiva para continuar lutando 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os inibidores de proteassoma são umas das principais classes de medicação para tratar mieloma múltiplo. Atualmente a grande maioria dos pacientes já recebe bortezomibe em primeira linha, e a incorporação de carfilzomibe em segunda linha ou posterior melhora muito a expectativa de sobrevida livre de progressão e global dos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de carfilzomibe em paciente com mieloma recidivado e refratário a terapias prévias com bortezomibe., Positivo e facilidades: Melhorar a resposta do mieloma múltiplo ao tratamento com resposta parcial muito boa ou resposta completa e assim aumentar a sobrevida livre de progressão e sobrevida global dos pacientes., Negativo e dificuldades: Aumento da toxicidade cardiovascular que se manifestou com o surgimento de arritmia e queda da fração de ejeção. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, ixazomibe, talidomida, daratumumabe, dexametasona, melfalano, ciclofosfamida., Positivo: Há vários protocolos para tratar mieloma múltiplo, em primeira linha eu utilizo com maior frequência protocolos com bortezomibe, dexametasona e uma terceira droga (ou ciclofosfamida ou talidomida porque não há lenalidomida no hospital onde trabalho). Para doença recidivada após primeira linha o daratumumabe aumenta muito a resposta. Mas o que ocorre é que os pacientes ficam refratários a várias drogas por se tratar de doença incurável, com períodos de remissão e depois a doença progride de novo., Negativo: Alguns pacientes tornam-se refratários a estas drogas e a doença progride e o paciente morre. ,
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No tratamento não temos acesso á medicação, e por ser um custo benefício muito alto seria muito importante pois preciso utilizar ele durante toda a minha vida, assim possibilitando uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: NENHUM, Positivo: NENHUM, Negativo: NENHUM
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador do Mieloma Múltiplo a 8 meses, estou realizando meu tratamento através do plano de saúde (Unimed). No início do meu tratamento estava bem debilitado devido ao câncer, mas com o início do tratamento utilizando como protocolo inicial: LENALIDOMIDA, DARATUBUMABI E BORTEZOMIBE, minha recuperação foi muito acelerada, tanto pela redução do tumor que tinha na clavícula, como pela qualidade de vida e bem estar físico. Vejo que o avanço nas pesquisas só tem a favorecer o tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizei um protocolo de última geração (2020), contendo : LENALIDOMIDA, DARATUBUMABI E BOTEZOMIBE. Obs: mais outros medicamentos auxiliares no tratamento., Positivo e facilidades: Redução rápida do tumor, rápida resposta em resultados como: Eletroforese e imunofixação. Também pude observar uma rápida resposta em ganhos de disposição e qualidade de vida. Só tenho que agradecer por der essa possibilidade que os pacientes do SUS não tem. , Negativo e dificuldades: Colaterais como: sinal de neuropatia nos pés e constipação na primeira fase do ciclo. Agora no final (Estou no último ciclo do protocolo de 6), posso dizer por mim, que praticamente estou como se não tivesse nada. 3ª - Não
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No sus o mieloma tem poucas opções de tratamento é essas duas medicações já foram provadas a sua eficácia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumomabe e carfilzomibe, Positivo e facilidades: Ouve um ótimo controle do mieloma múltiplo , Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, lenalidomida, elotusomabe, tmo, Positivo: Lenalidomida e tmo foram bons para o mieloma, Negativo: Talidomida muitos efeitos colaterais e elotusomabe não fez efeito

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Câncer Mieloma Múltiplo diagnosticado em abril de 2022. Sofri três fraturas de vértebra e passei por 3 procedimentos cirúrgicos chamados vertebroplastia. Convivo todos os dias com dores nas costas e a incerteza de que o tratamento funcione. Incorporar essa medicação as SUS proteria a mim e a meus companheiros de câncer a esperança de dias melhores mitigando assim o sofrimento e prolongando a vida para que eu possa continuar a rodar esse Brasil (sou caminhoneiro). 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido Zoledrolico, Bortezomibe., Positivo: Redução das dores., Negativo: Diarréia.
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo é um tipo de câncer que não tem cura e o fato de o paciente poder contar com medicamentos que possam trazer qualidade de vida é fundamental 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida que também não é fornecida pelo Sus embora tenha sua eficácia comprovada , Positivo: Percebi uma melhora na minha qualidade de vida devido a remissão da doença não , Negativo: Não há resultados negativos quando o medicamento é eficaz
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todos tem direito de ter todas as opções de medicação para seu tratamento, mesmo que a doença não tenha cura. Todos merecem ter uma vida digna mesmo sendo portador de uma doença que a cura ainda não foi encontrada. Meu amigo já fez até o auto transplante de medula, mas teve recidiva em 2022. Ele tem o direito de tentar essa medicação para ter mais anos ao lado de sua família e amigos. 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Empresa	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deveriam ter acesso a medicamentos, saúde e consequentemente esperança/expectativa de vida de forma igualitária. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Através do meu plano de Saúde, tive acesso a Daratumumabe, bortezomibe, melfalano e prednisona. Protocolo de primeira linha no meu tratamento. , Positivo: Obtive a remissão completa da doença no 3º ciclo de aplicação. E pode ser feito em uma clínica especializada. Muito fácil e sem reações adversas., Negativo: Não obtive resultados negativos só positivos.
10/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhoria dos sintomas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe e Dexa, Positivo e facilidades: Ótima , Negativo e dificuldades: NDN 3ª - Sim, como paciente, Qual: não , Positivo: não , Negativo: ndn

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inclusão para todos que têm direito à vida 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito útil e indispensável para pacientes recidivados com ótima resposta já comprovada no tratamento privado. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito útil e indispensável para pacientes recidivados com ótima resposta já comprovada no tratamento privado. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitos doentes necessitados dessa terapia estão morrendo por falta dela no SUS, e com isso pessoas com poucos recursos financeiros não possuem uma sobrevida com qualidade.é muito importante e conveniente essa incorporação para a saúde pública 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: lena, dara, dexametasona, Positivo e facilidades: resultados positivos com uma prolongamento de sobrevida com qualidade, Negativo e dificuldades: nao observei nenhum fator negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: várias medicamento que não lembro no momentos, Positivo: melhora da qualidade de vida de minha esposa com sobrevida prolongada, Negativo: nenhum resultado negativo
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não tenho opinião formada, gostei 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário pra patologia grave e com opções limitadas de tratamento 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS., 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que tiver sua eficácia comprovada deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuária de medicamento de alto custo para outra doença. Se não fosse disponibilizado pelo SUS eu não poderia arcar com a compra e certamente minha doença não estaria controlada. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, algo muito difícil de ser tratado por pessoas de baixa renda 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham a mesma oportunidade de tratamento, tanto na rede particular, como na rede pública. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Valcade e outros , Positivo: Bons, a ponto de recidiva da doença, Negativo: Sentir-se mal em vários aspectos
11/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a novas terapias é fundamental para todos 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de grande sofrimento, não pode ser deixado de fora do SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento em questão ajuda muitíssimo as pessoas que estão passando pelas dificuldades do mieloma múltiplo, portanto seria bastante útil tê-lo a disposição no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NN 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo recidivado / refratário é uma doença com altíssimos índices de complicações que acarretam impacto financeiro no SUS por aumentar a taxa de internações por infecções, necessidade de diálise por lesão em órgão alvo pelo mieloma e fraturas patológicas necessitando intervenção cirúrgica com próteses. O devido tratamento eficaz com novos agentes tem diminuído significativamente o risco dos pacientes evoluírem com estes desfechos desfavoráveis. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomib, Positivo e facilidades: Aprofundamento da resposta ao tratamento do mieloma múltiplo, causando remissão da doença e aumentando respectiva sobrevida livre de doença e melhora da performance do paciente, Negativo e dificuldades: Risco de ausência de resposta, em razão do paciente ter utilizado medicamento similar que existe no SUS (bortezomibe) 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo: Melhora da sobrevida global e respectiva diminuição da necessidade de uso do ambiente hospitalar por ser uma droga oral, Negativo: Aumento de risco de surgimento de outras neoplasias
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opinião com base em informações de abaixo-assinado 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente de Mieloma Múltiplo, com 54 anos, fui diagnosticada em 2019, fiz cirurgia de artrodese, com descompressão da medula., Fiz transplante, mas tive recidiva em 2022, Atualmente tomo Bortezomibe/Dexametazona e Talidomida. sou beneficiada com esses medicamentos,, E acho que temos que ter novos medicamentos mais atualizados, Esse medicamento deve ser incorporado, pois é importante ter um tratamento mais inovador, no SUS. Esse medicamento é para melhorar nosso tratamento e viver mais., 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Após a descoberta em 2019, fiz cirurgia (artrodese), quimioterapia, radioterapia e transplante e tive recidiva em 2022. Atualmente faço tratamento com Bortezomibe/Dexametazona e Talidomida. , Positivo: Após a recidiva em 2022, faço quimioterapia, com Bortezomibe e Talidomida, também fiz radioterapia, já houve uma redução nos exames. , O tratamento ainda vai mais um ano, sendo monitorado com exames, , Negativo: Os efeitos colaterais desses remédios são muito fortes Tenho muita dor, fraqueza muscular e dificuldade para andar.
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos demonstraram eficiência no combate ao Mieloma Múltiplo em pacientes recidivos ou refratários. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente do SUS, e precisamos desse medicamento como na rede privada, para melhor qualidade de vida, e sem dores e sofrimentos 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de medicamentos como esses pra tornar os tratamentos mais eficazes, essa doença me atingiu de forma que debilitou muito, hoje estou bem melhor, mas sei que a qualquer momento isso pode mudar, por isso todo e qualquer tratamento ou medicamento é muito bem vindo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida , Positivo: Estou em tratamento inicial ainda não posso dar uma opinião formada mas de momento sinto que esta me ajudando., Negativo: Conforme comentei acima iniciei o tratamento com talidomida a recém e de momento nenhum ponto negativo.
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS , como bem demonstrou a recente pandemia, precisa ter um atendimento que democratize cada vez mais o acesso constitucional a saúde por todos os brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha é portadora de Mieloma Múltiplo e a perspectiva de perder uma filha para essa doença e por falta de acesso a tratamentos que poderiam acrescentar muitos anos de vida e qualidade de vida para ela me causa uma dor inominável 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bortezomibe, lenalidomida, dexametasona, Positivo: *, Negativo: *
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos plano particular e minha irmã pode usar essa medicação. Então gostaria que todos pudessem também. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Melhora no resultado, e poucos efeitos colaterais., Negativo e dificuldades: Sem experiência negativa 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, ciclofosfamida, daratumumabe, Positivo: Melhora no quadro clínico., Negativo: Não houve nenhum.
12/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Não tenho opinião formada, Deve trazer opiniões de outros países primeiro, se for produção interna deve se ter testes e ser usado esse tipo de produto ou medicamento em parceria com países que se assimilam a fabricação destes conteúdos e depois trazer para o Brasil e ser votado com os dados informados a população de seus resultados no exterior. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde no Brasil é direito dos brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil está com 21 anos de atraso com ref. ao Estados Unidos de forma geral no tratamento do mieloma múltiplo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já pisei por 5 protocolos de tratamento do mieloma e também um transplante autólogo TMO, Positivo e facilidades: Muito eficaz no tratamento, Negativo e dificuldades: Algumas neuropatias periféricas 3ª - Sim, como paciente, Qual: VÁRIOS, Positivo: Funcionou perfeitamente, Negativo: Efeitos colaterais
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para-brisas de forma igualitária 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Remissão das células cancerígenas, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Velcade, Positivo: Melhoras acentuadas no tratamento, Negativo: Nenhum
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para dar mais qualidade de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve propiciar todas, e as melhores, alternativas possíveis e comprovadas cientificamente para dar uma melhor qualidade de vida aos pacientes, qualquer que seja a doença a partir da qual o paciente está enfermo. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de paciente, meu filho ainda não fez o transplante mas o ser jovem (36 anos) sabemos da importância de ter este medicamento no pós transplante dentro da longevidade que ele pode ter e conseguir conquistar uma qualidade de vida é longevidade 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a disponibilização no SUS para oportunizar a todas as pessoas com mieloma múltiplo recidivo a possibilidade de contar com medicamentos que proporcionam cura ou qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que os pacientes pós transplante tenham acesso aos medicamentos para que possam ter uma vida digna e longa após o procedimento. Caso os pacientes não tenham acesso aos medicamentos, sua saúde certamente será prejudicada. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo: Diminuição na dor, Negativo: Nenhum
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pacientes com o mieloma múltiplo, esse medicamento torna-se essencial para tratamento e melhora de vida após o auto transplante. Incorpora-lo no SUS aumenta a acessibilidade ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para qualidade de vida do paciente de mieloma multiplo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Ainda não tivemos experiência, somente boas notícias de outros pacientes, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo: Melhora do quadro da dor , Negativo: Nenhum
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero que incorpore no sus 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento possui segurança e eficácia, pode trazer mais possibilidades de tratamento para pacientes com mieloma múltiplo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo: Ótimos resultados mas importante expandir as possibilidades de tratamento para pessoas que não tiveram a mesma experiência com o bortezomibe, Negativo: Efeito colateral, como neuropatia periferica intensa
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil, a Constituição proclama a saúde como um direito universal, garantindo que os pacientes do SUS mereçam oportunidades de sobrevivência equiparadas àqueles com acesso a planos de saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, bortezomibe, talidomida e dexametazona. , Positivo: A sinergia de fármacos, como o protocolo CYBORD, torna-se fundamental para alcançar o estadiamento ou a regressão do Mieloma Múltiplo. É imperativo proporcionar aos pacientes uma maior diversidade de escolhas e associações terapêuticas., Negativo: Nenhuma adversidade detectada, todos os objetivos foram atingidos.
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, todo paciente deveriam ter acesso aos medicamentos, saúde e consequentemente esperança/expectativa de vida de forma igualitária 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dexametasona, talidomida e valcade, Positivo: remissão da doença, Negativo: Neuropatia periférica, cansaço e dores ósseas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com mm refratário tem que ter outras opções para tratamento para que tenham chances de serem curadas 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, velcade e dexta, Positivo: Melhora da qualidade de vida, possibilidade de remissão, diminuição das dores , Negativo: Nenhum
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma chance de tratamento e cura para os portadores de mieloma 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, velcalde e dexta, Positivo: Diminuição da doença , Negativo: Nenhum
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É determinante para o aumento da sobrevida do paciente a incorporação de um produto seguro e eficaz como o carfilzomibe. Quando os pacientes não respondem as opções disponíveis hoje pelo SUS, eles ficam totalmente desamparados e sem perspectiva alguma de viver e aumentar a sua sobrevida frente a essa doença devastadora que é o Mieloma Múltiplo. Visualizo nessa incorporação do carfilzomibe o aumento da esperança dos pacientes, das possibilidades de tratamento e da sobrevida desses doentes. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito e acesso aos medicamentos para Mieloma Múltiplo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe dexametasona talidomida, Positivo e facilidades: Alguns com efeitos adversos suportáveis. Baixou bem a taxa de proteínas monoclonais antes disso transplantes, Negativo e dificuldades: Apenas a Talidomida que teve problema, muitas reações e neuropatias graves a ponto de ter que mudar o tratamento e suspender o remédio. A tolerância varia de pessoa para pessoa. Temos pessoas no grupo que usaram anos e suportaram 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu marido usou tido o protocolo dexametasona e Bortezomibe e deu muito certo. , Positivo: Resultados positivos tanto que no segundo transplante repetiu o protocolo, Negativo: Apenas o uso de Talidomida que foi desastroso
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Carfilzomibe, por ser um inibidor de proteosoma de segunda geração, tem um papel importante em aumento de sobrevida em casos de pacientes com Mieloma que são refratários ao Bortezomibe. Trata-se de uma droga conhecida, já utilizada no âmbito de saúde suplementar, com bons resultados neste perfil de pacientes refratários. Atualmente, não dispomos de nenhuma droga para tratar estes pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe para mieloma refratário/recidivado., Positivo e facilidades: Aumento na taxa de resposta nos pacientes refratários, com aumento de sobrevida., Negativo e dificuldades: Grupos de alto risco cardiológico tem que ser avaliados com cautela, por aumento da incidência de hipertensão 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Daratumumab, lenalidomida, no âmbito de saúde suplementar e também durante protocolo de pesquisa clínica., No SUS, utilizamos agentes alquilantes como ciclofosfamida e melfalan oral, talidomida e bortezomibe., Positivo: O Daratumumab também tem ação nos pacientes refratários às drogas já liberadas, no sentido de aumento da taxa de resposta completa e melhora da qualidade de vida., Negativo: Custo, efeitos colaterais facilmente manejáveis.
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do medicamento pode aumentar a sobrevida do paciente em até 7 anos, segundo dados biográficos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: O uso do medicamento pode aumentar a sobrevida do paciente em até 7 anos, segundo dados biográficos, Negativo e dificuldades: . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento dará ao paciente uma qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomide, Filgrastim e outros quimioterápicos, Positivo e facilidades: Expectativa de vida, Negativo e dificuldades: Não houve resultado negativo, as intercorrências fazem parte do processo de recuperação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Aciclovir e Bactrim, Positivo: A prevenção contra outras doenças, funcionou, Negativo: Não há
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Usei Carfilzomibe no tratamento do mieloma múltiplo, após 3 protocolos e com progressão da doença. Em 18 meses consegui remissão muito boa e depois completa, com o protocolo Carfilzomibe e Dexametasona. Creio no direito à vida e, oportunidades para pacientes do SUS da mesma forma que tive no convênio. O SUS convive com atraso de muitos anos de novas drogas para o tratamento, nos pacientes sofremos muito com isso, muitos morrem sem ter tratamento disponível. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Muitos porém com carfilzomibe eu tive a melhor resposta Eu sou paciente do Sistema privado de saúde, gostaria de relatar aqui minha opinião favorável a incorporação de carfilzomibe diante da minha experiência pessoal com o tratamento que me mantém viva até hoje. Já tratei com VTD, DRd e atualmente estou com o protocolo proposto para incorporação e de longe mesmo em 3 recidiva é o protocolo que mais rápido teve resposta e controlou a doença., Positivo e facilidades: Tive uma resposta profunda e duradoura que impactou diretamente na minha qualidade de vida com o controle da doença., Negativo e dificuldades: Eu não tive experiência negativa, vejo apenas a indisponibilidade de acesso pelo SUS como algo negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: bortezomibe, daratumumabe, lenalidomida, talidomida, Positivo: Controle inicial da doença, melhora dos sintomas, Negativo: eficácia limitada, muitos efeitos colaterais como neuropatia periférica e tempo para progressão.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Top 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Melhora significativa , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de Mieloma Múltiplo tem o direito ter acesso a um tratamento que faça a diferença para sua doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: aumento de sobrevida, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, lenalidomida, elotuzumabe, isatuzimabe, teclistamabe, Positivo: Oportunidade de prolongar a vida do paciente com MM, Negativo: nenhum
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Carfilzomibe, é um inibidor de proteosoma, mais potente que o bortezomibe, este ultimo disponível no SUS. Nos pacientes com mieloma múltiplo recidivado/refratário não temos drogas efetivas para tratar os pacientes em primeira recidiva/refratária no SUS. Com esta droga podemos oferecer aumento da sobrevida com boa qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carfilzomibe,, Positivo e facilidades: Em pacientes recidivados/refratários que tratei com carfilzomibe obtive resposta satisfatória com aumento de sobrevida global, Negativo e dificuldades: Hipertensão arterial e insuficiência cardíaca foram observados, mas foi aprimorado o manejo com essa medicação com redução dos eventos adversos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, talidomida, bortezomibeagentes alquilantes, adriblastina, etoposide, cisplastina, Positivo: Utilizei o esquema CTD por muitos anos, como primeira linha, uma vez que o bortezomibe foi liberado no SUS há pouco mais que 1 ano e meio. Todavia 20% dos nossos pacientes são refratários primários e aqueles que respondem tem mediana de sobrevida livre de progressão de 18 meses, Sem as novas drogas como daratumumabe e carfilzomibe a sobrevida de nossos pacientes é inferior aquela observada no setor privado, Negativo: Com o manejo adequado,os eventos adversos, hipertensão arterial e insuficiência cardíaca foram significativamente reduzidos.,
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Mieloma Múltiplo tratados no SUS merecem ter acesso a esses tratamentos para viver mais e melhor 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de grande importância ter um maior número de medicamentos a escolha fornecidos pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para que as pessoas que não tem condições sejam beneficiadas. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou familiar/amigo de paciente de mieloma múltiplo que teve evolução grave da doença para leucemia de células plasmocitárias e fez uso do carfilzomibe, o que auxiliou a controlar a doença e salvar a vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas esse, Positivo e facilidades: Melhora significativa do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que os pacientes da rede pública tenham acesso a mais opções terapêuticas para o mieloma múltiplo, especialmente quando constata-se a recidiva ou a refratariedade ao tratamento de primeira linha atualmente disponível. Carfilzomibe é o inibidor de proteassoma de segunda geração que age de maneira potente e irreversível, oferecendo resposta rápida. Como evidência, cito o estudo Endeavor, que comparou carfilzomibe com bortezomibe, onde carfilzomibe proporcionou ganhos de sobrevida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Ganho significativo de sobrevida livre de progressão e sobrevida global com o uso de carfilzomibe. A resposta rápida que o medicamento proporciona consegue resgatar os pacientes em recaída, contribuindo para melhora geral do quadro do paciente, alívio de sintomas e ganho de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é a indisponibilidade deste medicamento na rede pública. Este é um recurso fundamental para resgatarmos os pacientes que recaem ou se mostram refratários após serem submetidos a uma primeira linha de tratamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, talidomida, bortezomibe, lenalidomida, daratumumabe, melfalano, dexametasona, prednisona, Positivo: Os medicamentos de baixo custo apresentam eficácia limitada, enquanto que os de maior eficácia apresentam custos incompatíveis com a APAC disponível., Negativo: Os medicamentos de baixo custo apresentam eficácia limitada, enquanto que os de maior eficácia apresentam custos incompatíveis com a APAC disponível.
14/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser incorporado no SUS, pacientes sem esperança de vida poderão ter acesso ao tratamento e ter sua saúde restaurada. SUS deve receber recursos para a iniciativa. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de mieloma múltiplo que estão em tratamento no SUS possuem uma clara necessidade não atendida, sobretudo para os pacientes que recaem ou são refratários. Desta forma, a tecnologia em avaliação representa uma importante opção terapêutica sendo necessária a sua incorporação, razão pela qual solicitamos em nome dos pacientes de mieloma múltiplo a mudança do parecer para confirmar a necessidade de incluir ao SUS a tecnologia avaliada. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Uma nova opção de tratamento para pacientes com mieloma múltiplo recidivado ou refratário na perspectiva do SUS., , Negativo e dificuldades: Discrepância de arsenal terapêutico para tratar o mieloma múltiplo no sistema público e privado, trazendo um impacto muito negativo na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes., com mieloma múltiplo. , 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O único tratamento inovador que consta hoje nas Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas é o bortezomibe, recomendado em relatório publicado em 2020. Além dele, como opções terapêuticas para o tratamento de mieloma múltiplo refratário ou recidivado no Sistema Único de Saúde, a DDT recomenda a utilização apenas dos seguintes medicamentos: ciclofosfamida, cisplatina, dexametasona, doxorrubicina, doxorrubicina lipossomal, etoposídeo, melfalano, vincristina e talidomida. Assim, há uma necessidade por medicamentos eficazes e inovadores que possam melhor tratar os pacientes recidivados ou refratários no sistema público de saúde. , Positivo: Opções de tratamento para primeira linha., Negativo: Quando o paciente com mieloma múltiplo apresenta recidiva/refratariedade à primeira linha, recomenda-se a repetição do tratamento anterior, o que limita a eficácia terapêutica. Ainda, se o paciente usou bortezomibe em primeira linha, sua única opção é repeti-lo após a recidiva.
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SAÚDE É FUNDAMENTAL, E NESTE PONTO O ESTADO TEM OU DEVE SEMPRE CONTRIBUIR PARA A VIDA 2ª - Sim, como paciente, Qual: ciclofosfamida, talidomida, Positivo e facilidades: boas e efetivas ao meu tratamento em curso, Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: bactrim, aciclovir, ASS, Omeprazol, Positivo: melhoras no tratamento, Negativo: nenhum
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O carfilzomib, além de ser uma outra opção terapêutica no grupo dos inibidores de proteassoma, apresenta uma maior resposta global em pacientes classificados como alto risco, quando comparado com o bortezomib., Visto que o mieloma é incurável, é necessário ter drogas diferentes que possam ser usadas em diferentes linhas terapêuticas para reduzir a resistência às drogas usadas anteriormente e personalizar o tratamento de cada paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomib e daratumumab, Positivo e facilidades: Obtive respostas profundas e duradouras em paciente com doença extraMedular e Del 17p. Observei pouca neuropatia ou reação infusional., Negativo e dificuldades: O uso intravenoso e bissemanal podem ser considerados inconvenientes. Todavia, a excelência na resposta contrabalança essa situação.. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, ciclofosfamida, dexametasona, melfalano, ixazomib, prednisona, vincristina, doxorubicin's, talidomida, lenalidomida e pomalidomida., Além de transplante autólogo de medula óssea e radioterapia., Positivo: Resposta clínica e laboratorial rápida e profunda, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que pacientes do SUS tenham as mesmas condições de atendimento de pacientes particulares ou de convênios. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida e daratumumabe, Positivo: Melhora no quadro clínico: locomoção e Melhora de taxas, Negativo: Insônia e constipação
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, quanto mais medicações forem incorporadas para o tratamento da doença, melhor será 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o tratamento deve ser incorporado ao SUS uma vez que é para o tratamento de mieloma múltiplo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo e facilidades: -, Negativo e dificuldades: - 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe é portadora de mieloma múltiplo com evolução para leucemia plasmocitária. No protocolo médico atribuído à minha mãe, cujos parâmetros, pela gravidade do caso, foram na avaliação dos médicos, os mais recentes, o fármaco em questão foi utilizado e salvou a vida da minha mãe. Isso somente se fez possível por ter sido o tratamento feito na rede de saúde privada. O SUS é um programa exemplar e, à luz dos princípios constitucionais vigentes, precisa de ser por nós aprimorado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No curso do longo tratamento da minha mãe, foram utilizados, em resumo: (i) ISATUXIMABE, (ii) POMALIDOMIDA, (iii) LENALIDOMIDA, (iv) CARFILZOMIBE, e (v) BORTEZOMIBE., Positivo e facilidades: Foi fundamental no protocolo de combate do gravíssimo quadro de leucemia plasmocitária., Negativo e dificuldades: Nenhum. A única dificuldade que vislumbramos é, exatamente, o acesso ao fármaco pela rede pública de saúde, que infelizmente não o fornece. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No curso do longo tratamento da minha mãe, foram utilizados, em resumo: (i) ISATUXIMABE, (ii) POMALIDOMIDA, (iii) LENALIDOMIDA, (iv) CARFILZOMIBE, e (v) BORTEZOMIBE., Positivo: A utilização dos fármacos foi fundamental para garantir a regressão da doença., Negativo: N/A
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portador de mieloma múltiplo, e meu tratamento tem um resultado positivo com o uso do medicamento daratumumabe, gostaria que se estendesse para a rede SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe., Positivo e facilidades: Diminuiu consideravelmente o mieloma., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida., Positivo: Esse citado acima, é Pará efeito de manutenção preventiva. , Negativo: Não poder ter relações sexuais sem preservativo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação e de grande importância para os pacientes, pois a mesma vai dar mais longevidade para eles. Dessa forma eles teriam mais tempo de vida no convívio com os seus familiares 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foi o único medicamento que me fez entrar em remissão e diminuir o percentual de plasmócitos anômalos na medula óssea 2ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe, Bortezomibe, ciclofosfamida, Dexametasona , Positivo e facilidades: Foi o medicamento mais eficaz da quimioterapia e o único que me fez entrar em remissão após um taxa altíssima de plasmócitos anômalos na medula óssea. , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos, somente positivos! 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe, Ciclofosfamida, Dexametasona e Lenalidomida (na manutenção pós transplante), Positivo: O medicamento mais eficaz da quimioterapia que me fez entrar em remissão. , Negativo: Somente resultados positivos!
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou médica radiologista, portadora de câncer de mama em quimioterapia de manutenção. Meu tratamento foi realizado sem demora em relação a cirurgia, radioterapia e quimioterapia, mas fico preocupada com o acesso aos pacientes do SUS, como os que tem mieloma, que tem dificuldade de acesso a drogas quando tem recaída da doença. Desta forma sou a favor da equidade na saúde ao comparar o sistema privado e o SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que puder ser ofertado pelo SUS, para tratar toda e qualquer doença, é válido. 2ª - Não 3ª - Não