

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alectinibe para o tratamento de câncer de pulmão gene ALK falha com crizotinibe - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O alectinibe é específico para casos de câncer de pulmão com a mutação ALK e a resposta é infinitamente melhor que as quimioterapias disponíveis, além de menos efeitos colaterais e melhor sobrevida, no final fica mais barato para o governo um tratamento que traz menos toxicidade (diminui internações e aumenta sobrevida mantendo o paciente trabalhando inclusive). 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe para paciente com câncer de pulmão ALK positivo, Positivo e facilidades: Resposta melhor, mais duradoura, menos toxicidade melhor qualidade de vida em comparação com resultados e toxicidade de quimioterapia., Negativo e dificuldades: Nos pacientes que utilizei não tive dificuldades, os efeitos colaterais foram manejáveis 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, Positivo: Alguns pacientes com resposta mensurável mas fugaz com recidiva precoce, Negativo: Toxicidade medular, gástrica e dificuldade para manter a qualidade de vida com o tratamento. Atrasos nas datas previstas por toxicidade o que atrapalha o efeito biológico da droga.
26/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico do SUS e do privado. É uma angústia imensa termos pacientes que poderiam receber um tratamento que muda completamente o horizonte da doença e qualidade de vida. Que com um comprimido apenas voltam a andar, trabalhar, param de usar remédio pra dor e ainda deixam de usar vaga de quimioterapia pra outros que só tem essa opção. A verdade é que o SUS não precisa andar sempre um passo atrás nos tratamentos. Ter no SUS alectinibe, ao meu ver, é urgente aos pacientes com essa doença rara. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe. As respostas são dramáticas. Tenho hoje 2 pacientes jovens de 45 e 37 anos com câncer de pulmão metastático e fico batalhando pra conseguir caixas de sobras dos outros pra que recebam o melhor tratamento, Positivo e facilidades: Impressionantes. Pacientes mudam de paradigma, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crizotinibe. Tempo muito curto de resposta., Positivo: Algumas respostas rápidas, Negativo: Progridem rápido
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito à medicamentos e soluções gratuitas quando sua renda não permite um tratamento, ainda mais estes recentes que costumam ser mais caros 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade de salvar mais vidas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: 0, Negativo e dificuldades: 0 3ª - Não
29/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar pessoas necessitadas de apoio 2ª - Sim, como paciente, Qual: Prefiro não responder., Positivo e facilidades: Melhora no funcionamento dos. Pulmões., Negativo e dificuldades: As vezes demorava a liberação. 3ª - Não
31/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente com câncer deve ter seu tratamento feito com todas as atualizações de medicamentos possíveis. Que a cura seja uma esperança para todos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -
01/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU cuidei de uma paciente que fez uso de Alectinibe em um estudo clínico, pois já não havia mais opção de tratamento pelo SUS. A expectativa de vida da paciente não era nem dois anos e a paciente já estava há 5 anos em tratamento com Alectinibe e sem progressão de doença. Se não fosse essa medicação a paciente não teria oportunidade de viver. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe, Positivo e facilidades: A paciente relatou uma melhora na qualidade de vida e lógico aumento do tempo de sobrevida sem a progressão de doença, Negativo e dificuldades: Aconteceu alguns efeitos adversos, como infecção intestinal e alteração hormonais, porém todos sintomas foram bem manejados e controlados. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalhei em uma instituição oncológica pública, então tive contato com todos tipos de tratamentos para câncer de pulmão, que são realizado pelo SUS., Pemetrexede, crizotinibe, osimartinibe, gencitabina, paclitaxel, carboplatina, cisplatina, nivolumabe., Positivo: aumentar o tempo de vida da paciente, Negativo: intoxicação medicamentosa, reação adversas, infecções graves
03/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remedio de suma importancia para a vida dos portadores da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro medicamento exceto o acima indicado., Positivo e facilidades: Transforma a vida do paciente para viver em sociedade., Negativo e dificuldades: Alto custo fora do sistema de saude 3ª - Não
04/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais possibilidades de tratamento maiores as chances de sobrevida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cisplatina, Positivo: Estou curado, em fase de acompanhamento , Negativo: Efeitos colaterais
04/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deve ter disponibilidade de medicamentos que possam salvar sua vida ou prolonga-la. Isso não deve ser privilégio dos ricos. Somos seres humanos!!! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importancia que todos os medicamentos sejam garantidos pelos SUS tanto de via universal, quanto a quem deles necessitar, ainda mais se for para tratamentos contra doenças agressivas ameaçadoras e limitadoras da vida como o câncer. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu acompanho pacientes oncológicos como profissional de saúde/Assistente Social , Positivo e facilidades: Não se aplica, Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários medicamentos antineoplasicos, Positivo: Melhora dos pacientes com o tratamento ofertados em tempo oportuno na fase inicial da doença , Negativo: A falta dos medicamentos ou a descoberta tardia da doença impede ou dificulta a cura e a qualidade de vida
04/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidência científica sólida, bom perfil de toxicidade 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe, Positivo e facilidades: Eficácia e baixa toxicidade, Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crizotinibe, Positivo: Toxicidade significativa, Negativo: Toxicidade significativa
04/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
04/08/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É FUNDAMENTAL PARA O PACIENTE ALK POSITIVO, MUDA COMPLETAMENTE A EXPECTATIVA DE VIDA DESSES PACIENTES 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: OK, Positivo e facilidades: OK, Negativo e dificuldades: OK 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CRIZOTINIBE, Positivo: OK, Negativo: OK
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os benefícios abordados como a não regressão da doença e aumento do tempo de sobrevida valem a pena quando comparado as reações adversas e mais ainda quando comparada a reações adversas de outros medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é exemplo para o mundo, deve estar em constante evolução e quanto mais completo em termos de abrangência de especialidades e medicamentos, melhor para a nação. 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 dificuldade em conseguir esse medicamento via judicial é imensa. Por se tratar de um medicamento de altíssimo custo, infelizmente a maioria dos pacientes não conseguem manter e arcar com o tratamento. A via judicial é muito demorada e cruel na maioria dos casos. Meu pai faz uso desse medicamento há aproximadamente 2 anos. A patologia está controlada e os efeitos colaterais são muito menores que uma quimio convencional. Graças ao governo federal estamos sob a liminar que ampara o fornecimento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de Alectinibe -150mg, Positivo e facilidades: O câncer está controlado, sem metástases e atrofiando. Meu pai possui efeitos colaterais bem menores do que a quimioterapia endovenosa. Menos idas ao hospital (apenas consulta mensal), qualidade de vida melhor e expectativa de sobrevida muito maior. Assim, a incorporação do alectinibe para estes pacientes sem dúvida será um marco para o sistema de saúde brasileiro e um alívio para pacientes e familiares que lutam pelo direito ao acesso do medicamento de alto custo., Negativo e dificuldades: O alto custo do medicamento, a demora para fornecimento pelo governo e, até hoje estamos amparados por liminar. O processo continua parado na justiça mineira. Toda vez que o medicamento está para terminar começamos a luta via judicial para que o medicamento seja entregue. Todavia, a justiça acaba travando alguns passos e atrasando a entrega. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: procedimento de pleurodese devido ao câncer estar mais avançado., Positivo: controle do derrame pleural., Negativo: limitações respiratórias e desconforto torácico.
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilidade no sistema único de saúde possibilita o acesso ao remédio para pessoas que não teriam como comprá-lo e que precisam do medicamento para tratar a doença 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nivolumabe, Positivo: Estabilização do tamanho do tumor, Negativo: Prejudicou o fígado
08/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para apoiar os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero que todo brasileiro tenha direito ao tratamento eficaz para o câncer de pulmão com Alk positivo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas usei o Alectinibe, desde o início do tratamento que foi no dia 12/12/2022, Positivo e facilidades: Praticamente não tive nenhum efeito colateral, e conforme exames de imagem em 3 meses já não tenho sinais da doença., , Negativo e dificuldades: 3 episódios de diarreia, que não posso afirmar com certeza que foi pelo remédio. Nenhuma outra ocorrência. 3ª - Não
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Brigatinib , Positivo: Melhora de sintomas, Negativo: .

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes com Esclerose Múltipla queremos sempre buscar o melhor tratamento para termos mais tempo de vida sem sequelas de surtos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Betainterferona 1A 44, Positivo e facilidades: Redução de manchas e sem surtos, Negativo e dificuldades: Os resultados negativos são os efeitos colaterais do Betainterferona 1A 44 3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas corticoide e agora o Betainterferona 1A 44, Positivo: Sem novos surtos , Negativo: Apenas efeitos colaterais
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O usuário Final do SUS, pouco tem conhecimento sobre Fármacos e para isso, alguém precisa questionar, investigar e garantir o mínimo de Eficácia 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante impacto em sobrevida e qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinib , Positivo e facilidades: Boa tolerancia e relevante impacto em sobrevida/qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Eventos adversos, mas já esperados para o tratamento e manejáveis 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crizotinibe e lorlatinib , Positivo: Boa tolerancia e relevante impacto em sobrevida/qualidade de vida, Negativo: Eventos adversos, mas já esperados para o tratamento e manejáveis
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente que têm câncer de pulmão de não pequenas células , localmente avançados , metastáticos , ALK + e refratários ou intolerantes à Crizotinibe tem a terapêutica com Alectinibe , tendo resultados na redução em cerca de 50% no risco de progressão de doença , aumento de sobrevida livre de progressão de de um para dois anos e redução em até 80 %na evolução de MT cerebral . Respaldo de estudos ALEX e ALUR. Considero incorporar ao SUS pela relevância em saúde pública e impacto social relevante 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que o SUS atenda todos os tipos de doenças. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que quanto mais tratamento houver para o combate do câncer, melhor será. 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, EM é uma doença gravíssima e este medicamento tem comprovação de eficácia em outros Países mais desenvolvidos. A nossa constituição garante acesso a saúde, logo, este direito deve ser dado a quem dele precisa. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: xxxxxxxx, Positivo: xxxxxxxx, Negativo: xxxxxxxxxxxx
14/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em 2017, o LAL lançou a campanha Respire Agosto, para levar informação de qualidade para a sociedade civil e para pacientes acometidos pelo câncer de pulmão, ampliando seus conhecimentos sobre a doença e as formas disponíveis de tratamento. Além de ser um chamamento para que se engajem na luta pelo diagnóstico precoce da doença e participem de Consultas Públicas como esta. O LAL reforça seu posicionamento para que a CONITEC reconsidere sua recomendação desfavorável. , 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica oncologista, trabalho tanto no serviço público quanto particular. Tenho alguns pacientes fazendo uso do Alectinibe com ótimas respostas ao tratamento, alguns com resposta completa. Infelizmente, não observo o mesmo no SUS, em que apenas é disponível a quimioterapia, sem muitos resultados nesse perfil de mutação. A incorporação do Alectinibe no SUS trará enorme benefício para os pacientes com aumento expressivo da sobrevida e qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe, Positivo e facilidades: Medicação eficaz e bem tolerada. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe, Positivo: Medicação eficaz e bem tolerada. , Negativo: Dificuldade de acesso
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A biologia molecular vem revolucionando o cenário do tratamento para pacientes com câncer de pulmão. Oferecer um medicamento alvo para pacientes alk mutado é a chance de tratamento assertivo, com menor risco de complicações quando comparado com a quimioterapia, menor chance de internações, reduzindo o sobrecarga no sistema de saúde, aumentando a sobrevida e qualidade de vida desses pacientes. É de extrema importância a incorporação do alectinibe no SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe, Positivo e facilidades: Maior resposta ao tratamento, maior sobrevida, melhora da qualidade de vida, menor incidência de internação e toxicidades., Negativo e dificuldades: Edemas em membros inferiores, facilmente manejados. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crizotinibe, Positivo: Melhora da qualidade de vida, quando comparado com a quimioterapia., Negativo: Maior risco de hepatotoxicidade quando comparado com o alectinibe resultando em risco de suspensão do tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de caráter urgente para implementação de tratamento específico com droga alvo para pacientes ALK+, Ha robustos e importantes estudos clínicos que evidenciam uma pior sobrevida quando esses pacientes são tratados apenas com quimioterapia, único tratamento disponível no cenário SUS atualmente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe, Positivo e facilidades: Fácil e excelente adesão medicamentosa, , Raros efeitos colaterais, , Resolução dos sintomas relacionados a doença de base (câncer de pulmão), , Negativo e dificuldades: Não houveram resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crizotinibe, Brigatinibe e Lorlatinibe, Positivo: Importantes taxas de respostas (maior parte dos pacientes com resposta completa - remissão completa da doença), Aumento de sobrevida global com qualidade de vida, Excelente tolerância, , Raros eventos adversos relacionados ao tratamento, com consequente melhora da qualidade de vida, , Manutenção das atividades laborais e sociais, Negativo: Nenhum resultado negativo, todos os pacientes não apresentaram necessidade de interrupção do alectinibe
14/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Oncoguia, ciente do processo de avaliação de novos tratamentos para o câncer de pulmão, convidamos e realizamos uma busca ativa a pacientes que possuem experiência com os tratamentos em análise para que possam compartilhar suas experiências e nos angariar insumos para a melhor contribuição com os processos da Conitec. Assim, realizamos debate ao vivo no dia 31 de maio de 2023 com pacientes e familiares para que pudessem compartilhar suas experiências. Trazemos aqui os destaques. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Este relato é baseado na história da Dione Marques Rodrigues, filha de paciente oncológica e que esteve presente na reunião da Conitec que discutiu preliminarmente a droga, além de Maria de Lourdes Arruda Watanabe, paciente oncológica, ambas com experiência com o alectinibe., Positivo e facilidades: As histórias compartilhadas mostram a importância do alectinibe no tratamento e na vida dessas pacientes, que representam tantos outros. Como visto a partir das histórias de Maria de Lourdes e Domingas, o medicamento contribui para a redução do risco de progressão da doença, protege o sistema nervoso central, reduzindo o risco de metástases, e contribui para a redução da própria metástase, pontos muito valorizados porque estão diretamente ligados à oferta de mais tempo de vida com qualidade., Negativo e dificuldades: - 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambas realizaram tratamento prévio com crizotinibe , Positivo: -, Negativo: fortes efeitos colaterais e a progressão da doença vivenciados no primeiro tratamento, com crizotinibe. Domingas estava acamada, com fortes dores e dificuldade de realização de atividades diárias básicas, sentia constantemente enjoos, falta de paladar e indisposição. Lourdes fez uso do medicamento crizotinibe entre junho e dezembro de 2019. Primeiro, houve resposta parcial, porém depois teve progressão de doença.
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo e muito importante para o tratamento de cancer de pulmão, acho que os paciente de baixa renda devem ter acesso a esse tratamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alecensa, o medicamento oral, Positivo e facilidades: Perspectiva de vida dos pacientes aumentaram!, Negativo e dificuldades: Nao tive resultados negativos ainda 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para evitar quimioterapia 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alectinibe e Crizotinibe, Positivo e facilidades: Ganho de sobrevida, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: Ganho de sobrevida, Negativo: Nenhum