

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametasona para o tratamento de pacientes com mieloma - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficácia e segurança ao tratamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab e Bortezomib , Positivo e facilidades: Eficácia e segurança, rápida resposta , Negativo e dificuldades: Risco de reação na primeira infusão, com melhora após fracionamento em 2 dias 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomib, Lenalidomida, Isatuximab, Positivo: Eficácia e segurança , Negativo: Risco de alterações cardiológicas com carfilzomib
26/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheci um paciente que estava muito mal antes de tomar essa medicação e hoje o paciente voltou a sua rotina diária. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumab e Bortezomib , Positivo e facilidades: Melhora da dor, paciente iria morrer os próprios médicos haviam falado e 3 meses após uso de daratumumab o paciente voltou a sua rotina diária. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o remédio, foram mais de 8 meses aguardando. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida e ciclofosfamida, Positivo: Melhorou um pouco a dor., Negativo: Neuropatia periférica e diarreia.
26/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Daratumabe tem mudado a história de vida de pacientes com mieloma múltiplo. Tive a oportunidade de ver pacientes que nem levantavam da cama e com a utilização do Daratumabe voltaram andar e puderam ter uma vida normal mesmo com uma doença incurável. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Daratumabe e bortezomibe juntos , Positivo e facilidades: Melhora significativa da dor , da qualidade de vida e restauração do bem estar geral vi pessoas que não andavam e nem saiam da cama, voltarem a andar ., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a droga 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida , Positivo: Melhorou a dor, Negativo: Progressão rápida da doença, efeitos colaterais sérios como diarreia. Falta de qualidade de vida
26/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, no Brasil, não há medicação da classe de anticorpo monoclonal anti CD38 para o tratamento de pacientes com Mieloma Múltiplo no SUS. A incorporação de Daratumumabe irá mudar a vida de centenas de pacientes com Mieloma que não tem acesso ao cenário privado, além de ser uma das medicações mais eficazes e seguras para este tipo de neoplasia. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe e Isatuximabe, Positivo: Eficácia e segurança., Negativo: Atenção aos possíveis eventos cardiotóxicos com Carfilzomibe.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com mieloma múltiplo no SUS possuem cerca de 2,37 vezes menos chances de sobreviver versus os pacientes da saúde suplementar (estes possuem combinações com daratumumabe desde 2017). É de suma importância, incorporarmos mais uma opção terapêutica, a qual possui o único mecanismo de ação que ainda não está disponível no SUS. Daratumumabe proporciona mais de 19 meses de sobrevida livre de progressão versus Vd (disponível hoje no SUS), com dado de sobrevida global e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo paciente com mieloma múltiplo deva ter acesso à medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Resposta terapêutica , Negativo e dificuldades: Até então, nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Positivo: Resposta terapêutica, Negativo: Alteração cutânea no local aplicado
26/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo! Desproporcional aos ganhos. Montante pode ser gasto de outra forma mais importante! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab/ Velcade/ Lenalidomida, Positivo e facilidades: São efetivos sem dúvida., Negativo e dificuldades: Existem outras prioridades para estes pacientes! Desde a avaliação laboratorial da doença até o ortopedista para o osso. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: já respondi na 13, Positivo: resposta na 14, Negativo: resposta na 15
26/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Dalinvi é muito importante no tratamento do mieloma múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe é eficiente no combate da mieloma múltipls 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e acho que tudo que for pra melhorar a qualidade de vida para conviver com mieloma tem que ser feito porque pelo SUS já se demora muito para o diagnóstico da doença ... 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso lenalidomida com bertazomibe e dexametasona , Positivo e facilidades: Estou em tratamento e apesar do tratamento e de dias ruins ,minha doença está reidicivada, Negativo e dificuldades: Perto de outras terapias a minha foi muito boa os resultados ,diarréia enjôo dores no corpo e cansaço mas nada não controlavel 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que a saúde é um direito da população e o Estado tem o dever de garantir o acesso a este serviço essencial, considero que a incorporação do Dalinvi ao SUS será de grande importância para os pacientes diagnosticados com mieloma múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância o uso dessa combinação para o sucesso do tratamento dos pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe Bertozomibe dexametazona velcade, Positivo e facilidades: Melhora no resultados nos exames de sangue., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos 3ª - Não
26/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma multiplo no SUS está com tratamento desfalcado, precisa urgentemente incorporar novas tecnologias. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Melhor sobrevida livre de progressao para pacientes recaídos/ refratários., Negativo e dificuldades: Negativos o principal é o custo, pois efeitos colaterais manejáveis 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lenalidomida e pomalidomida. Carfilzomib, Positivo: Os imunomoduladores tem papel central no tratamento do mieloma multiplo, Negativo: citopenias, cardiotoxicidade
26/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe, associado ao bortezomibe e dexta, comprovou no estudo Castor ser esquema benéfico pra o mieloma 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Ótima eficácia com poucos efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Sem efeitos negativos dignos de nota 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dexta, bortezomibe, talidomida, lenalidomida, ciclofosfamida, melfalan, prednisona, Positivo: Bons também, mas com mais efeitos colaterais, Negativo: Acima
26/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes devem receber os tratamentos atualizados de acordo com as novas pesquisas e descobertas para melhor evolução dos casos 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, Positivo: Segundo avaliação médica, me encontro clinicamente saudável. , Negativo: Apenas reações leves do uso
26/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O dalinvi é muito importante para o tratamento de mieloma múltiplo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Dalinvi é muito importante no tratamento do Mieloma 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando sofremos com esta Neoplasia Incurável, esperamos que independente do custo, o governo se sensibilize com nossa vida, pois pagamos impostos altíssimos e merecemos mais dignidade. Sabemos dos direcionamentos financeiros para a incorporação de medicamentos, mas entendemos que a vida vale mais. Sofremos muito com esta doença. E vemos gastos desnecessários do governo em outras áreas que nos enojam. Dêem mais valor à nossa vida!!! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, bortozomibe e dexametazona no tratamento da primeira linha, e depois Revlimid, daratumomabe e dexametazona no tratamento de segunda linha., Positivo e facilidades: Muito efetivo. Estou em meio ao tratamento e a resposta está sendo ótima., Negativo e dificuldades: Até agora nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida (muitas neuropatias), bortozomibe (muitas neuropatias, dexametazona, revlimid)sem neuropatias) e daratumomabe (sem neuropatias)., Positivo: Menos neuropatias e remissão.., Negativo: Não houve até o momento.
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão morrendo por não ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são de suma importância para todos os pacientes que fazem tratamento para o mieloma múltiplo. O SUS precisa ter essa combinação de medicamentos o mais rápido possível. Quem tem essa doença tem pressa no tratamento. Por favor liberem os medicamentos para os pacientes do SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu esposo com o diagnóstico de mieloma múltiplo. Já usou a dexametasona, faz uso do Denosumabe e bortezomibe. , Positivo e facilidades: Ele está em manutenção pós transplante de medula óssea! Os medicamentos ajuda muito na manutenção do tratamento. Ele precisa dos medicamentos para que a doença não volte., Negativo e dificuldades: Não tivemos resultados negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento ciclofosfamida , Positivo: Paralisação das células cancerígenas , Negativo: Por se tratar de quimioterapia. Meu esposo seria efeito colaterais, como diarreia, e perda de apetite
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe teve um mieloma múltiplo recidivo, tentou todos os meios pelo sus . , , entramos na justiça para conseguir o daratumumab mas, foi em vão . Eu sei o quanto essa medicação poderia ter ajudado ela e quem sabe hoje ela poderia estar aqui . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos disponiveis pelo sus, Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: Hoje existem medicamentos novos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: os do sus, Positivo: Alguns tratamentos pelo sus foi bom , porém existem medicamentos novos que controlam a doença , Negativo: Existem medicamentos novos para o mieloma múltiplo e infelizmente o Sus não fornece .

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, Pacientes do sus estão 20 anos em atraso no que diz respeito as terapias disponíveis para tratamento em comparação com pacientes do setor privado. É direito do usuário do SUS ter acesso a todas as possibilidades terapêuticas que lhe estiverem disponíveis 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, dexametasona e bortezomibe, Positivo: Ainda não posso opinar pois o meu familiar ainda está realizando o tratamento , Negativo: Reações de toxicidade
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os benefícios são claros de acordo com as publicações científicas. Já utilizamos na rede privada há muito tempo, inclusive a formulação subcutânea do Daratumumabe. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Bortezomibe e Dexametasona. , Positivo e facilidades: Daratumumabe subcutâneo é muito simples de aplicar, apesar da quantidade de ml ser alta para o tecido subcutâneo, a formulação conta com hialuronidase. Em aplicação endovenosa, precisa de um controle com bomba de infusão mais específico. Bortezomibe é subcutâneo, muito simples. A dexametasona também, sem problemas: simples e rápido. , Negativo e dificuldades: Daratumumabe endovenoso pode induzir reações infusionais e demanda treinamento da equipe. Bortezomibe pode deixar reações no local da aplicação. Dexametasona também pode ter alguns efeitos colaterais, porém todos os citados aqui são facilmente manejados. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Ciclofosfamida, Lenalidomida, Positivo: Também são produtos eficazes para o Mieloma Múltiplo, podendo ser usado em linhas iniciais e/ou posteriores. Carfilzomibe é de aplicação endovenosa e rápida, Ciclofosfamida é um dos antineoplásicos mais antigos que existem, Lenalidomida é uma droga oral, paciente tem mais qualidade de vida. , Negativo: Carfilzomibe induz neuropatia periférica que pode ser bem incômoda para o paciente, Ciclofosfamida pode provocar Cistite hemorrágica,
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratando-se de uma doença extremamente difícil e triste, é mais do que necessário que o tratamento seja atualizado, conforme diretrizes internacionais que mostram a necessidade do uso de novos medicamentos, visto que o atual tratamento feito no SUS é desatualizado, impossibilitando que vidas sejam salvas. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma Múltiplo é um tipo de câncer sanguíneo que é crônico e progressivo, podendo levar a complicações graves como insuficiência renal e doenças ósseas. Terapias eficazes são fundamentais para controlar a progressão da doença. O Daratumumabe é um medicamento que se mostrou eficaz no tratamento do Mieloma Múltiplo em vários estudos clínicos, incluindo o estudo CASTOR. Os pacientes que recebem tratamento eficaz, como com Dara, têm maior probabilidade de ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe e Bortezomibe , Positivo e facilidades: Os pacientes que recebem tratamento eficaz, como com Daratumumabe, têm maior probabilidade de ter uma melhor qualidade de vida e podem ser capazes de retornar ao trabalho, atendendo o impacto socioeconômico da doença. A incorporação do Daratumumabe pode potencialmente reduzir custos a longo prazo, experimentou a necessidade de retratamento e internações hospitalares devido à progressão da doença., Negativo e dificuldades: O resultado negativo é visto quando não se tem acesso aos medicamentos em avaliação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Lenalidomida, Ixazomibe, , Positivo: Resultados bons dentro dos contextos clínicos que são indicados., Negativo: A negatividade mais uma vez se manifesta pela falta de acesso.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma medicação com boa tolerabilidade e excelente taxas de resposta, permitindo melhor controle da doença e minimizando suas complicações como disfunção renal, fraturas, anemia com necessidade transfusional. A medicação é feita ambulatorialmente, o que também é vantajoso. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, bortezomib, Positivo e facilidades: Baixa taxa de toxicidade, manejo seguro, boas taxas de resposta, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carfilzomib, Lenalidomida, Ciclofosfamida, Talidomida, Elotuzumab, Pomalidomida, Ixazomi, Isatuximab, Teclistamab, Positivo: Medicamentos novos trazendo boas taxas de resposta em pacientes recidivados., Lenalidomida tem papel importante na manutenção pos transplante autólogo., Negativo: Dificuldade de acesso
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma é uma doença com baixa expectativa de vida. Com o tratamento atual disponível no SUS os pacientes sobrevivem em média 3 anos. Com a incorporação de uma nova classe terapêutica essa expectativa pode aumentar para mais de 5 anos. Muitos pacientes são adultos na fase produtiva que podem contribuir muito ainda para a sociedade. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU FARMACEUTICA E VEJO CLARAMENTE A DISPARIDADE DE TRATAMENTO ENTRE PRIVADO E PUBLICO. OS PACIENTE QUE TRATAM MIELOMA MULTIPLO NO SISTEMA UNICO DE SAUDE INFELIZMENTE NAO TEM ACESSO AO MELHOR TRATAMENTO E MAIS ATUAL QUE É O ANTI CD38. UNICA CLASSE AINDA NAO INCORPORADA. COM UM TRATAMENTO COM ANTI CD38 E COM TODOS OS BENEFICIO DE TEMPO DE REMISSAO, JA DESONERA, E MUITO TODO O SISTEMA. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento disponível nos dias de hoje , estão defasados , quanto a outros países. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pacientes do SUS precisam desse medicamento pra viver 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe , bortezomibe e dexametasona para o tratamento de pacientes com mieloma múltiplo , Positivo e facilidades: medicamentos que salvam vidas , precisa ser incorporados ao SUS, Negativo e dificuldades: sem resultados negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametason, Positivo: pacientes com qualidade de vida , Negativo: nenhum
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ndn 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Resposta excelente, Negativo e dificuldades: Ndn 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, lenalidomida, ciclofosfamida etc, Positivo: Resposta temporária ao tratamento, Negativo: Recidiva frequente

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou estudante de medicina e desejo que todos tenham a mesma chance de tratamento, independentemente de ser paciente do SUS ou convênio. Acredito em um futuro mais justo para a população no que tange o cuidado com a saúde pública. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Daratumumab é de extrema importância no tratamento do Mieloma Múltiplo com boas respostas embasadas em estudos clínicos de fase III, com uso tanto em ""primeira quanto para segunda linha em diante 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab em primeira linha no protocolo Dara-VTD para pacientes fit elegíveis ao transplante ou Daratumumab com esquema MPT em pacientes não fit ao TMO, Positivo e facilidades: Boa tolerância a medicação. Bons resultados com resposta completa ou resposta parcial muito boa. Em muitos casos viabilizando TMO e prolongando sobrevida livre de progressão, Negativo e dificuldades: A acessibilidade do medicamento no SUS atualmente não é contemplada, sendo o paciente sujeito a via de judicialização com demora para disponibilização do medicamento e possível atraso no tratamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe. Ciclofosfamida, Dexametasona, Talidomida, Melfalano, Positivo: Os principal resultado positivo se deu com esquema VTD (Bortezomibe, Talidomida e Dexametasona) com taxas de respostas muito boas, Negativo: Ao uso de Bortezomibe e Talidomida, pode-se observar neuropatia periférica. Ao uso de Ciclofosfamida observa-se maior risco de falha de mobilização para o transplante de medula óssea
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário o acesso a esse tratamento! 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Mieloma Múltiplo e faço uso desses medicamentos. São eficazes e com quase nenhum efeito colateral. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Todos elencados aqui nessa consulta, Positivo e facilidades: A doença ficou bem controlada (a proteína característica da doença ficou em nível bem baixo)., Negativo e dificuldades: Uma indisposição leve no dia seguinte à aplicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas com a doença e que não tem condições financeiras para comprar o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento reduziu em até 79% o risco de progressão da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambos, Positivo e facilidades: Melhor resposta ao tratamento, ganho de sobrevida , Negativo e dificuldades: NaO 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Nao, Negativo: Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes recidivados terão mais chances de remissão desafogando assim o sistema de saúde quanto a internações e procedimentos 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental na atual linha de terapia para pacientes com mieloma múltiplo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhora de resposta global, resposta mais duradoura e mais profunda (Maior taxa de doença residual mínima negativa), Negativo e dificuldades: leve aumento de infecções respiratórias comparados ao braço comprador de quimioterapia , por volta de 12% a mais 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, lenalidomida, Positivo: boa resposta quando combinados para tratamento de mieloma múltiplo, Negativo: mielotoxicidade e neuropatia periférica
27/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade não atendida hoje para os pacientes do SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Maior efetividade no tratamento , Negativo e dificuldades: Na 3ª - Não
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para a sobrevivência dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que contribua para o aumento da sobrevivência e qualidade de vida desses pacientes é válido e necessário. Devemos sempre pensar no bem estar do paciente acima de tudo, se podemos contribuir de forma positiva para ajudar no tratamento desses pacientes é importante apoiarmos e fazer com que eles tenham a oportunidade de ter acesso a isso. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os efeitos colaterais comparado ao tratamento atualmente disponível são menores , o medicamento é mais eficiente e pode reduzir intercorrências e ou nova recidiva em prazos menores. Apesar de se ter um incremento inicial do custo ele seria compensado ao longo do tempo e daria um alívio maior aos pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe e Dexametasona , Positivo e facilidades: Tive uma remissão de 10 anos, recidivados em 2023., Negativo e dificuldades: Neuropatia e há 2 anos diagnosticado com Mal de Parkinson (correlacionado??) 3ª - Sim, como paciente, Qual: O protocolo que usei foi o VCD (Velcade(Bortezomibe)+ Ciclofosfamida+ Dexametasona), Positivo: relato anterior , Negativo: relato anterior

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, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para que mais pessoas possam ter acesso e conseguir um tratamento que vem dando resultado significativo para quem consegue acesso através do plano de saúde, e assim consigam ter mais qualidade de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Meu marido respondeu muito bem ao tratamento entrando em remissão antes do transplante de medula óssea , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida e Revlimid, Positivo: Meu esposo teve ótimos resultados utilizando a Talidomida e o Revlimid agora em manutenção pos transplante. , Negativo: Nenhuma
27/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma obrigação constitucional, o direito do cidadão a saúde. Simples assim. Se existe um medicamento comprovadamente eficaz, tem que estar disponível ao povo brasileiro, a qualquer ser humano! 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para tratamento de pacientes com doenças hematológicas. Modifica o curso da doença, aumenta sobrevivência livre de doença e economiza custos e insumos hospitalares por reduzir número de internações. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Bortezomibe, Dexametasona, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevivência global e sobrevivência livre de doença , Negativo e dificuldades: Disponibilidade medicamentosa 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, Positivo: Poucos, Negativo: .
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos relatos e mais um importante passo na evolução dos tratamentos de mieloma! Só quem vive sabe da luta diária de quem sabe tem a doença! Saúde e direito de todos! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe e dexametazona, Positivo e facilidades: Minha mãe teve excelente resposta ao tratamento, porém a doença voltou, Negativo e dificuldades: Ainda sofre com os efeitos colaterais! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe e dexametazona, Positivo: Boa resposta ao tratamento, mesmo que lento, Negativo: Efeitos colaterais e demora no tratamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumab é a única medicação que falta no Sus para completar o esquema triplo - mundialmente consagrado no tratamento do mieloma múltiplo. A adição desse medicamento aumenta em cerca de 20 meses a taxa de sobrevida livre de progressão -- período da doença controlada, sem ser necessário usar quimioterapia!! Isso traz grande diferença para qualidade de vida do paciente, diminuição de dor, diminuição de taxa hospitalar, diminuição de intercorrências e sequelas para o paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com daratumumab no serviço privado e no público quando judicializado. É incrível a diferença dos pacientes que utilizam o esquema triplo. Há uma resposta laboratorial e clínica incrível nos pacientes com mieloma múltiplo recidivado . Os que não tem essa oportunidade repetem os mesmos esquemas disponíveis no sus, e por isso não respondem bem, pois são drogas defasadas, os pacientes começam a ter fratura óssea e insuficiência renal. Meu último paciente iniciou hemodialise. , Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida livre de progressão de doença. Aumento de sobrevida global, diminuição de sequelas. Não necessidade de transfusão de sangue, evita a hemodiálise (insuficiência renal), melhora a qualidade de vida do paciente, controle de dor. Diminuição de necessidade de uti. Melhor controle da doença. , Negativo e dificuldades: É uma medicação super bem tolerada. Já tive paciente de 90 anos utilizando sem nenhum problema. Nunca necessitei parar o medicamento por causa de toxicidade ou evento adverso. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com transplante de medula óssea, lenalidomida e carfilzomibe. , Positivo: O transplante de medula óssea traz grandes benefícios e aumento de sobrevida livre de progressão. Quando esses pacientes recaem após o transplante sempre é necessário o daratumumab para resgata-los e trazer novamente a remissão/controle da doença. , Negativo: O estudo castor é claro em dizer os benefícios da terapia tripla. Infelizmente a medicação é cara e onera o sistema público de saúde. PORÉM, com o acordo e parceria da Janssen nesse projeto reduzindo o impacto orçamental em mais de 80%, disponibilizando 9 frascos nos primeiros dois ciclos do tratamento e 3 frascos nos demais! Isso é mais do que a metade do tratamento!! Essa é uma oportunidade de acesso única para os pacientes e não podemos perdê-la. Os pacientes agradecem!
28/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opiniao reflete o oilar da equidade. Os pacientes de Mieloma Multiplo do SUS atualmente NAO tem o mesmo aceaso que pacientes do sistema privado. Adicionalmente os pacientes do SUS com MM NAO tem acesso a novas tecnologias diferentemente de pacientes do SUS com, por exemplo, Artrite Reumatoide, Esclerose Multipla , entre outras patologias que tem excelente acesso a novos tratamentos. Neste sentido entendo que os pacientes de MM precisam receber melhores tratamentos , como Daratumumabe. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento antiCD38 se tornou pioneiro para casos graves de Mieloma Multiplo ou para pacientes em recaída da doença, sendo este remédio Daratumumab o que apresenta uma das melhores respostas de sobrevida livre de doença, tempo para novo tratamento e garantia de qualidade de vida com menor chance de intercorrências e resposta sustentada. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab em combinação com outros tratamentos, Positivo e facilidades: Remissão de doenças graves ou recaídas, Possibilidade de ir para transplante, Tratamento para doenças raras como amiloidose, Negativo e dificuldades: Apenas resultados positivos até o momento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, Ciclofosfamida, Carfilzomib, Lenalidomida, Positivo: Para o Mieloma, cada tratamento tem sua indicacao ou momento devido, sendo que o Daratumumab é indicado para primeira linha de amiloidose ou mieloma estadio graves, e a partir de segunda linha do mieloma, Negativo: Cada um tem riscos

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, Nenhum 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com diagnóstico de Mieloma Múltiplo e por ter plano de saúde tive acesso ao Daratumumabe ainda na primeira linha terapêutica com ótimos resultados.O paciente do SUS também merece o melhor tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Remissão da doença após 6 meses de tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante autólogo., Positivo: Mantendo remissão da doença após 3 anos de doença., Negativo: Nenhum
28/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe é um anticorpo monoclonal anti cd38 essencial para tratamento de pacientes com mieloma múltiplo em 1a linha e em linhas de resgate e arsenal importante a ser disponibilizado no SUS com melhora dos desfechos e sobrevida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab- Bortezomibe - Dexametasona , Positivo e facilidades: Melhora das taxas de resposta e sobrevida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, talidomida, pomalidomida, carfilzomib, melfalan, elotuzumabe, entre outros , Positivo: O tratamento do mieloma evoluiu muitos nos últimos anos e todas as novas drogas são importantes no tratamento dos pacientes tanto em 1a linha como em linhas posteriores , Negativo: Nenhum
28/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe adicionado ao bortezomibe propicia maior sobrevida livre de progressão e sobrevida em pacientes com mieloma múltiplo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Baixa toxicidade, ótimas respostas, resolução rápida de efeitos adversos relacionados a doença, Negativo e dificuldades: 1a infusão pode ser demorada 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: bortezomibe, lenalidomida, talidomida, carfilzomibe, Positivo: respostas, Negativo: toxicidade, respostas não profundas
28/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado no SUS para dar mais possibilidades de tratamento para os pacientes portadores de mieloma múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes se beneficiaram e terão uma chance maior de cura 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, Medicação extremamente efetiva e principalmente com poucos efeitos colaterais, sendo otimamente tolerada pelos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab EV, Daratumumab SC, Positivo e facilidades: Ótima tolerância dos pacientes, pouquíssimos efeitos colaterais. Resposta excepcional, Negativo e dificuldades: Dificuldades apenas com acesso a medicação devido ao alto custo. Sem dificuldades relacionadas aos pacientes 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, Lenalidomida, Melfalano, Dexametasona, Ciclofosfamida, Bortezomib, ixazomib, karfilzomib, Positivo: Efetivos, entretanto com mais efeitos colaterais que o Daratumumab, Negativo: muitos efeitos colaterais
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande impacto na saúde pública. Precisamos de melhoria e contribuição tecnológica. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma ajuda tremenda para os pacientes do SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, bortezomib, dexametasona, velcade, zometa..., Positivo: Remissão temporária, Negativo: Neuropatia periférica
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Chega um momento que o paciente fica sem opção no sus, esse medicamento deveria estar disponível sem sombra de dúvidas. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a Conitec esteja fazendo um trabalho relevante para levar o acesso a medicamentos inovadores e com desfechos importantes para os pacientes. Com a incorporação de bortezomibe, os pacientes de MM tiveram a oportunidade de ter acesso a essa opção terapêutica. Agora, com a submissão de daratumumabe, pacientes em segunda linha de tratamento podem ter um ganho de sobrevida global e sobrevida livre de progressão, com aumento na qualidade de vida e melhora dos sintomas CRAB. 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, Benefício comprovado pelo estudo Castor. Novo mecanismo de ação , sendo importante opção de tratamento aos pacientes recidivados ou refratários 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona, , Positivo e facilidades: uso subcutâneo, e ótima tolerabilidade , Negativo e dificuldades: dificuldade acesso no sus 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Lenalidomida, Talidomida, Positivo: Boas respostas, Negativo: Por vezes medicação endovenosa, e toxicidade frequentes
28/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de MMRR é delicado e sofrido. Frente à novos possíveis tratamentos que oferecem uma eficácia comprovadamente superior às incorporações atuais, acredito que devemos atualizar para garantirmos o direito à saúde da nossa população. Especificamente nessa doença, cada pequeno avanço e melhora no tratamento pode significar uma sobrevida maior aos pacientes. Frente aos relatos do caso no relatório e a análise de eficácia, acredito ser muito importante essa incorporação. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente da rede privada através de plano de saúde e tenho acesso a esses medicamentos, estou satisfeito com os resultados obtidos e acho justo todos possuírem acesso aos mesmos tratamentos independente do atendimento pelo SUS ou Privado. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou em fase final do protocolo DARA-VTD em processo para o TMO, sendo assim fiz uso dos medicamentos mencionados, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, tive poucos efeitos colaterais, e os resultados vem sendo muito bons., Negativo e dificuldades: Somente na primeira infusão que tive uma pequena reação, porem a equipe de enfermagem estava totalmente preparada e foi contornada imediatamente sem maiores transtornos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Positivo: No conjunto total os resultados estão muito bons de acordo com meu médico., Negativo: Neuropatia periférica. Controlada com uso de outro medicamento a Pregabalina.
28/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento é de primeira linha e todos merecem o melhor. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todo o protocolo, minha namorada está fazendo este protocolo pelo Plano de saúde e obtendo resultados rápidos e eficazes., Positivo e facilidades: São remédios efetivos no Tratamento de Mieloma Múltiplo, com apenas 2 ciclos, quase todas as implantações que minha namorada tinha, sumiram., Negativo e dificuldades: Pode causar alergia, mas com monitoramento e os remédios bases, não tem nenhuma complicação. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para pacientes com Mieloma Múltiplo que outros protocolos não tenham surtido efeito. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe, Lenalidomida, Talidomida, Dexametasona e outros., Positivo: Estabilidade na progressão do Mieloma , Negativo: Previstos como efeitos colaterais
28/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um protocolo necessário 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença já é tão difícil e ajuda bastante os medicamento de última geração e que não tenha tantos efeitos colaterais 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente vemos a triste realidade de pacientes com mieloma refratário/recidivado no SUS especialmente em contraste com o privado. Há atrasos no tratamento e deterioração clínica, perda de timing do transplante, dentre outros problemas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, dexametasona e bortezomibe, Positivo e facilidades: Controle de doença, muitas vezes possibilitando TCTH autologo e período prolongado de remissão , Negativo e dificuldades: Somente a dificuldade com a prescrição associada a judicializacao 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ciclofosfamida, talidomida , Positivo: São tratamentos ultrapassados e atrelados a diversos efeitos colaterais , Negativo: Refratariedade e efeitos colaterais (talidomida: além do risco de má formação fetal neuropatia com grandes repercussões clínicas, ciclofosfamida: náuseas, vômitos, toxicidade hematológica, injúria renal
29/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É se extrema importância que seja incorporado ao SuS, este medicamento salva e prolonga vidas de muitas pessoas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe e dexametazona , Positivo e facilidades: a reinsidiva da doença, Negativo e dificuldades: 0 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Lenalidomida,, Positivo: 0, Negativo: No caso da minha esposa teve neutropenia febril pelo uso da Lenalidomida

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante viabilizar mais opções de tratamento no SUS para paciente principalmente aqueles que não podem fazer transplante por conta da idade 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, Positivo: Melhora no quadro do paciente porém algo não definitivo, Negativo: Náusea, fraqueza
29/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Daratumumabe é um medicamento seguro e eficaz. A farta literatura médica mostra que essa droga se constitui como a espinha-dorsal no tratamento do mieloma múltiplo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Daratumumabe, dexametasona, , Positivo e facilidades: Respostas rápidas, aprofundamento e duração dessas respostas. Melhor ponte para realização do transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas em pacientes elegíveis., Negativo e dificuldades: Pacientes com mielomas agressivos e com cariótipo complexo tendem a produzir resistência aos tratamentos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Carfilzomibe, Ixazomibe, Talidomida., Positivo: Combinações de segundas ou terceiras linhas dão resultados positivos, mas história natural do mieloma, revela encurtamento das durações das respostas pelas constantes mutações que ocorrem na célula plasmática, levando a recaídas e mortes., , Negativo: Nos casos de mielomas agressivos e muito mutantes, os resultados são mais curtos.
29/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a tecnologia em questão discutida, deve estar disponível para os pacientes, para promover melhor qualidade de vida aos portadores de MM. Como também representa equidade entre o sistema público e privado, um valor importante para o SUS. 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma oportunidade incrível para os pacientes do SUS. A medicação em questão (daratumumabe) demonstrou benefício amplo e claro em todas as associações realizadas até hoje. Para os pacientes do SUS, que não possuem acesso à muitas medicações em 1ª linha, diferente da maioria dos paciente da rede privada, o benefício desta combinação é inquestionável, já tendo sido demonstrado benefício em Sobrevida livre de Progressão e Sobrevida Global. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos., Positivo e facilidades: - Resultados positivos: aumento de Sobrevida de Livre de Progressão, Sobrevida Global e Qualidade de Vida., - Facilidades: Paciente com maior controle da doença possui menos complicações com dor, fratura, insuficiência renal, anemia....facilitando o manejo, Negativo e dificuldades: Ressalto que neste contexto os resultados positivos são muito maiores dos que os eventuais efeitos negativos e dificuldades. No entanto, o tempo de infusão impacta na rotina do ambulatório, o risco de reação infusional (primeiras infusões) e o aumento de infecções respiratórias, que são em sua maioria bem manejáveis ambulatorialmente, não devem ser esquecidos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Pomalidomida, Talidomida, Carfilzomibe, Melfalano..., Positivo: Depende bastante do contexto da utilização do mesmo. Mas a Lenalidomida em 1ª linha em associação com outras medicações incluindo o Daratumumabe é amplamente utilizada em todo o mundo e nos pacientes da rede privada com benefícios muito evidentes no controle da doença, aprofundamento de resposta e sobrevida livre de progressão., Negativo: As toxicidades podem ser muito variadas dependendo da medicação, a linha de utilização, idade e comorbidades do paciente e o tempo de uso.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que as terapias mais eficazes para o tratamento do mieloma múltiplo se consistem na combinação de medicamentos de diferentes classes terapêuticas. Disponibilizar o daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametasona para os pacientes que já tiveram uma linha de tratamento prévia significa oferecer maior qualidade de vida e uma sobrevida livre de progressão de doença consideravelmente mais longa para as pessoas que sofrem com essa doença que é grave e comprometedora. 2ª - Não 3ª - Não
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 bortezimide. 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 - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: CICLOFOSFAMIDA, Positivo: BOA RESPOSTA, Negativo: NENHUM
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 rápida é a resposta ao tratamento e melhor é a taxa de remissão., Negativo: Dificuldade de acesso pelo custo.
29/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma droga muito importante para resgatar pacientes com mieloma recidivado/refratário, especialmente pos transplante. Boa taxa de resposta é mecanismo de ação diferente das drogas de uso na primeira linha 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Excelente. Boa resposta,boa adesão. , Positivo e facilidades: Esses, Negativo e dificuldades: Custo, uso EV 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo: Bons, mais evento adverso de hipertensão , Negativo: Nao
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 - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, lenalidomida, Positivo: *, Negativo: *

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para o tratamento do mieloma múltiplo, que tem eficácia comprovada, e deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e o dexametasona., Positivo e facilidades: Melhora no quadro clínico da paciente., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zometa, velcade. Talidomida., Positivo: Melhora no quadro clínico da paciente., Negativo: Não percebi resultados negativos.
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, Negativo: recidiva
29/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em vista de ampliar o acesso a saúde aos pacientes de mieloma múltiplo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, ctx, dexametasona , Positivo: Melhora no quadro do paciente, Negativo: Nenhum
29/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de tais medicações com contexto do SUS reduziria a disparidade no tratamento do SUS e saúde suplementar, promovendo mais equidade. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, talidomida, ciclofosfamida, dexametasona, melfalano, Positivo: Promove redução de carga tumoral e melhora qualidade de vida, Negativo: Muitos pacinetes não atingem resposta completa e /ou quando progridem doença tem terapeutica limitada no contexto SUS

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SERÁ DE GRANDE GANHO PARA OS PACIENTES A ASSECIBILIDADE A ESTE MEDICAMENTO, REDUZINDO A DISPARIDADE ENTRE PACIENTE TRATADOS NO PÚBLICO VERSUS PRIVADO, QUE HOJE É UM GRANDE ABISMO. TRATA-SE DE UM MEDICAMENTO COM COMPROVAÇÃO DE EFICACIA E SEGURANCA NO TRATAMENTO DO MIELOMA. O ESTUDO CASTOR QUE LEVOU A APROVAÇÃO DESTE PROTOCOLO DVD, JÁ TEM DADOS BEM CONSOLIDADOS DE 6 ANOS , COM RESULTADOS ROBUSTOS. INQUESTIONÁVEL O BENEFÍCIO DA ADIÇÃO DO DARATUMUMABE AO BORTEZOMIBE E DEXAMETASONA. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: COM TODOS: DARATUMUMABE, BORTEZOMIB E DEXAMETASONA, Positivo e facilidades: AUMENTO DE SOBREVIDA LIVRE DE PROGRESSÃO DOS PACIENTES E INCLUSIVE DE GANHO DE SOBREVIDA GLOBAL. IMPACTO COM MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE . BASTANTE SEGURO, COM POUCO EFEITO ADVERSO E COMODIDADE DE ADMINISTRAÇÃO VIA SUBCUTANEA. COM A INCOORPORAÇÃO DESTE, PODEREMOS LANÇAR DE UM PROTOCOLO QUE REDUZIRÁ RISCO DE MORTE EM 44% COMPARADO COM O QUE EXISTE ATUALMENTE BORTEZOMIBE E DEXAMETASONA SOMENTE. , Negativo e dificuldades: ÚNICA DIFICULDADE QUE VEJO É O CUSTO. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CARFILZOMIBE, LENALIDOMIDA, MELFALANO, TALIDOMIDA, CICLOFOSFAMIDA, TMO AUTOLOGO. , Positivo: LENALIDOMIDA ALTA EFICACIA NO MIELOMA, PODENDO SER ASSOCIADO A INÚMEROS PROTOCOLOS . ESPINHA DORSAL DO TRATAMENTO, TMO AUTOLOGO FERRAMENTA MUITO IMPORTANTE AINDA NO CENÁRIO ATUAL , ESPECIALMENTE NO SUS ONDE NÃO TEMOS ACESSO AO ARSENAL TERAPÊUTICO MAIS ATUAL PARA O TRATAMENTO DO MIELOMA. CARFILZOMIBE DE ALTA EFICACIA NO MIELOMA. , Negativo: TALIDOMIDA BASTANTE TOXICIDADE :RISCO DE TROMBOSE, NEUROPATIA PERFERICA, IMPACTO NEGATIVO NA QUALIDADEVD E VIDA DO PACIENTE. LENALIDOMIDA : MANEJO DE NEUTROPENIA MELFALANO: AGENTE ALQUILANTE COM TOXICIDADE HEMATOLOGICA . CICLOFOSFAMIDA TB TOXICIDADE HEMATOLOGICA. CARFILZOMIBE: TOXICIDADE CARDIOLOGICA
30/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício comprovado em estudos em pacientes com mieloma multiplo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de daratumumabe com pacientes com mieloma multiplo., Positivo e facilidades: Melhora da sobrevida global e sobrevida livre de doença nos protocolos com uso de daratumumabe., Negativo e dificuldades: Nao obtive 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, lenalidomida, talidomida, ciclofosfamida., Positivo: Deverão estar associados para melhor respossta., Negativo: depende de qual medicação
31/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser imcorporado e beneficiar diversos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe possui resultados clínicos incomparáveis para o tratamento do mieloma múltiplo, em diversos perfis de pacientes. A incorporação da molécula irá proporcionar aos pacientes uma chance de cura e de qualidade de vida após o diagnóstico da doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, seria fundamental para os pacientes, esse medicamento ser incorporado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe , Positivo e facilidades: Sobrevida global, sobrevida livre de progressao e qualidade de vida que o medicamento proporciona., Negativo e dificuldades: acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: daratumumabe, Positivo: Sobrevida global, sobrevida livre de progressao e qualidade de vida que o medicamento proporciona., Negativo: falta de acesso
31/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de Mieloma Múltiplo DEVEM ser tratados da forma mais teconológica POSSÍVEL, sendo esse apenas um ´ponta-pé BÁSICO do que eles precisam ter na rede. Dessa forma estamos possibilitando que esses pacientes vivam mais e melhor. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja um medicamento que tem potencial para melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas, especialmente as com menos recursos financeiros. Com a incorporação desse produto no SUS, ainda mais pessoas seriam abraçadas, e não precisariam abrir mão de sua saúde por não poderem fazer esse investimento particular. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Equidade para pacientes com mieloma múltiplos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dalinvi - princípio ativo daratumumabe, Positivo e facilidades: Aumento dá sobrevida livre de progressão é sobre vida global além de qualidade de vida para os pacientes , Negativo e dificuldades: Não houveram 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Velcade , Positivo: Foi um bom produto mas hoje temos opções mais eficientes., Negativo: Nenhuma
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, equidade para o sistema de saude e acesso aos pacientes com Mieloma Multiplo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dalinvi _ daratumumabe, Positivo e facilidades: Aumento da Sobrevida livre de progressao e Sobrevida global alem de qualidade de vida , Negativo e dificuldades: N/A 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Velcade , Positivo: Foi um bom produto mas hoje temos opcoes mais eficientes, Negativo: N/A
31/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje é percebido uma discrepância entre as opções de tratamento do mercado privado versus o mercado público (pelo SUS) para mieloma. O Daratumumabe é uma droga inovadora para o tratamento do mieloma múltiplo e considerando que o SUS já tem protocolo para outras duas dogras em questão na combinação do tratamento, essa incorporação do Daratumumabe seria de grande valia para o tratamento dos pacientes da rede pública! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para o tratamento de Mieloma Múltiplo no SUS as opções que utilizam terapias alvo são escassas. 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que é portador de Mieloma Múltiplo, desde 2015. , Fez uso de ciclofosfamida, dexametasona e bortezomide, realizando TMO em 2015. , Teve recidiva em 2022., Assim sendo, entendo que haverá uma melhor qualidade de vida, com menos internações ou outro procedimentos no SUS, de acordo com o relatório., , 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para pacientes com doença grave sem muitas opções de tratamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Melhor resposta a quimioterapia, sobrevida livre de progressão de doença maior. Com paciente suportando uso da medicação com maior facilidade do que as disponíveis no sus, Negativo e dificuldades: A equipe tem que ser treinada na aplicação pelos efeitos colaterais 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, lenalidomida, ixazomibe, Positivo: Agem de maneira rápida e intensa, Negativo: Manejo mais difícil pois pacientes tem maior neutropenia e muitas vezes necessidade transfusional
31/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário novos tratamentos para pacientes SUS, infelizmente temos pouco recursos. , Precisamos ter mais acesso a outros medicamentos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida/Talidomida/Dexametasona/Zometa , Positivo: Senti uma boa melhora no paciente , Negativo: Cansaço/manchas na pele
31/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante 2ª - Não 3ª - Não
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora sobrevida global, sobrevida livre de progressão, e em alguns paciente que 3a ou 4a linha, não temos outras opções de tto no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daniliv SC e IV, Positivo e facilidades: PFS e OS, Negativo e dificuldades: Efeito colaterais de infusão no IV, especialmente pulmonar 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lebalidomida, dexametadona, ciclofosfamida, melfalano, bortezomibe no SuS, Positivo: Igual disse acima, Negativo: Igual disse acima.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho que deve ser incorporado pois as drogas atuais não cobrem todas as necessidades do tratamento do mieloma principalmente para pacientes do SUS. Daratumumab ainda não está incorporado ao SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: uma resposta sustentada ao tratamento com daratumumab principalmente quando associado à lenalidomida principalmente com resposta profunda. mais uma opção de tratamento com alta qualidade de evidência principalmente pelo estudo CASTOR., Negativo e dificuldades: não apresentou efeitos colaterais. medicação bem tolerada. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: velcade prednisona talidomida dexametasona ciclofosfamida lenalidomida, melfalano, protocolo VAD, protocolo DCEP, protocolo DTPACE e transplante de medula óssea. , Positivo: também muito bom mas com resposta profunda não atingida com muitas dessas medicações, Negativo: perda de resposta com algumas das medicações
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O esquema com Daratumumabe é o melhor tratamento de primo linha para mieloma 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, Positivo e facilidades: Melhor sobrevida livre de progressão e melhor sobrevida global, Negativo e dificuldades: Risco de infecção 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomide, Ciclofosfamida, Lenalodomida, Positivo: Resposta parcial, Negativo: Respostas menos profundas, Citopenias graves
31/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante para as pessoas que passam por essa doença e não tem condições de comprar e ter acessos aos medicamentos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona , Positivo e facilidades: Fortalecimento , Negativo e dificuldades: Intestino preso 3ª - Não
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, 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: Kyprolis, isatuximabe, lenalidomida, zometa e o melfalano (por ocasião do transplante autólogo de medula óssea), Positivo: Todos induziram a remissão do mieloma múltiplo., Negativo: Os mesmos do item 16 acima.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inadmissível que com a luz de tantos novos tratamento e possibilidades de tratamento para o mieloma múltiplo, o SUS oferte tão poucas opções, forçando a judicialização de tratamento eficientes para que o paciente não tenha um óbito precoce. Lembrando que o MM é uma doença com muitos sintomas e alteração na qualidade de vida, pacientes com tratamento ineficaz precisam de hemodiálise, cirurgias ortopédicas grandes, múltiplas internações para tto de infecções, multiplas transfusões sanguíneas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Efeitos colaterais muito toleráveis, eficiência na controle do mieloma múltiplo com melhora dos sintomas, dde qualidade de vida, sobrevida livre de doença e de progressão., Negativo e dificuldades: Alto custo, difícil acesso, necessidade de combinação com outras drogas, 3ª - Não
31/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro e o assaraliado não tem como pagar um plano de saúde, ele depende totalmente do SUS, e é preciso que tenhamos qualidade de vida, a luta pela vida é muito sofrida sem medicações que consigam frear o Mieloma. Nos ajudem por favor. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Bortezomibe, Positivo e facilidades: O Bortezomibe me possibilitou fazer o transplante de medula autólogo , Negativo e dificuldades: Na luta contra o câncer destruir células doentes, os episódios de diarreia e vômitos não são Nada. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida , Positivo: Poucos, a Talidomida não conseguiu conter o Mieloma , Negativo: Neuropatia periférica,perda de memória, falta de equilíbrio
01/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz, seguro e que agregará muita qualidade ao tratamento dos pacientes no SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametasona., Positivo e facilidades: Excelente resposta com aumento da sobrevida., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Não
01/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importanre 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxd 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito sim importante. 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para quem está no sistema único de saúde, está bem defasado. 2ª - Sim, como paciente, Qual: dexametasona, Positivo e facilidades: Uma melhor resposta a doença , Negativo e dificuldades: Estabilização da doença 3ª - Sim, como paciente, Qual: REVLIMID , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Nenhum
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde e medicamentos gratuitos 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho ter remédio de graça, muito importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tecnologia de enorme importância e impacto para vida de pacientes portadores do Mieloma que necessitam de acesso ao tratamento através do SUS e que atualmente enfrentam enormes barreiras para acessar esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os mais velhos 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para população 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser, dado de graça para os sus porque e muito importante. 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante qualquer tipo de remédio ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, devido as condições financeiras do cidadão, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que e muito importante para os humanos 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve da porque e importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há hoje enorme disparidade entre o tratamento oferecido no SUS e no âmbito privado para o Mieloma Múltiplo. A incorporação do Daratumumab leva a importante ganho de sobrevida livre de progressão e sobrevida global. O mieloma sem o devido tratamento leva a insuficiência renal com necessidade de hemodiálise, vaga de uti, transfusões de hemocomponentes e perda da capacidade laboral e funcional 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumab , Positivo e facilidades: Excelente resposta (resposta completa ou resposta parcial muito boa) mantida por meses ou anos, com melhora dos sintomas algicos, consolidação das fraturas, melhora da função renal e da capacidade produtiva. Pouco ou nenhum efeito adverso, boa tolerância., Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso no sus 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, talidomida, bortezomib, doxorrubicina, dexametasona, melfalano , Positivo: Resposta boa porém de curta duração, e aumento de toxicidade (neuropatia, neutropenia), Negativo: Baixa duração da resposta e muita toxicidade (neuropatia, neutropenia, aplasia)
01/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu fui diagnosticada com mieloma múltiplo em novembro de 2022, e iniciei tratamento com o daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametasona, e talidomida. Desde o primeiro mês de tratamento houve melhora em todos os exames, e continuou melhorando até a última dose, hoje estou sendo preparada para o transplante de medula. Entendo como paciente o quão importante foi usar estas medicações, tive pouquíssimas reações adversas, que foram completamente suportáveis e reversíveis. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe 1.800 mg - subcutâneo, Bortezomibe 1,3 mg/M2 - 2,3MG, Dexametasona 04 ampolas semanais venosa., Positivo e facilidades: Desde o primeiro mês de tratamento meus exames apresentaram melhora significativa, não houve reações adversas difíceis de manejo, mesmo morando sozinha, não tive problemas, todas as reações durante o tratamento e após término do tratamento foram reversíveis., Negativo e dificuldades: Não tenho resultados negativos, mas as dificuldades entendo que é a aplicação que por muitas vezes é dolorida e fadiga respiratória, mas faz parte do processo, suportável. Fiz fisioterapia respiratória para ajudar e deu super certo. Após duas semanas de encerramento desta parte do tratamento o sintoma de fadiga diminuiu. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida 100 mg via oral, Ácido Zolendrônico 4 mg EV mensal durante o tratamento., Positivo: Houve melhora dos sinais e sintomas., Negativo: A Talidomida traz muitos desconfortos durante todo o processo, sonolência acentuada, cansaço e dormência. Todos os sintomas reversíveis após encerrar o uso.

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, Muitos pacientes necessitam. Valor alto que poucos têm acesso. Dificuldade de liberação para quem precisa ir à justiça 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dará, Positivo e facilidades: Doença em remissão, Negativo e dificuldades: Valor alto sem condições de pagar 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o custo é muito alto 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de medicação deve ser distribuído gratuitamente a todos 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade não atendida aos pacientes do SUS e com maior disparidade de tratamento ao comparar com o serviço privado para os pacientes que sofrem de mieloma múltiplo 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para o tratamento dos pacientes com mieloma múltiplo na atualidade 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Resposta excelente no tratamento dos pacientes com mieloma múltiplo , Positivo e facilidades: Fácil manejo e ótimas respostas , Negativo e dificuldades: Nenhuma até então 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo: Resposta aprofundada , Negativo: Toxicidade medula importante
01/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Curou um familiar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Foi o que curou meu tio, Negativo e dificuldades: Imunidade baixa 3ª - Não

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, Tenho um grande amigo/irmão que é portador de Mieloma Múltiplo, Fez o transplante, utilizou ciclofosfamida, dexametasona e bortezomibe e agora, após 8 anos, infelizmente, teve recidiva e ele, como tantos outros, estão precisando urgentemente da liberação do remédio pelo SUS. É com imensa gratidão que aguardo esta benção para meu amigo e seus parceiros de luta contra esta doença incurável. Acredito que tenham uma melhor qualidade de vida, conforme o relatório, com menos internações e procedimentos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação facilita o acesso da população a mais uma alternativa de tratamento para o mieloma múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a população está cada vez mais velha e a incidência em pessoas idosas é maior, por isso ter um tratamento já usado na rede privada traz maior acesso aos pacientes do SUS e elimina barreiras de acesso e promove a equidade na saúde. não podemos abandonar os idosos com cancer. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: atendo pacientes tratados com a terapia de dara e bertozomibe pelo plano de saúde. estão vivos e saudáveis há mais de 4 anos , Positivo e facilidades: menos dores, mais disposição, Negativo e dificuldades: dificuldade em conseguir o tratamento inicial 3ª - Não
02/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de mieloma múltiplo no SUS apresenta resultados de sobrevida muito inferior aos pacientes tratados pelo setor privado. Há dados que demonstram ganho de sobrevida com o protocolo proposto (Castor). 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo e facilidades: Ganho de sobrevida global, Negativo e dificuldades: - 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante pro paciente 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria ótimo para evitar a doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante todos remédios 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é de extrema importância. Pois muitos podem acabar morrendo por falta de medicamento, por não ter dinheiro. , Pois muitas pessoas não tem condições, então seria o mínimo. , E como o sus é rede pública, que disponibiliza serviço gratuito, deveria ser tudo gratuito. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o paciente 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajuda pessoas que precisam 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser subsidiado pra entrega gratuita nos postos de saúde, remédios parar cancer como beneficio, principalmente Pará as pessoas que não teriam condicoes financeiras Pará comprar. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não se aplica , Positivo e facilidades: Não se aplica , Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante sendo necessário 2ª - Sim, como paciente, Qual: Porque é importante , Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xxx 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é essência para as pessoas que tem necessidade 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que muitas pessoas não tem... 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para todos 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importanre 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo,pois muitas pessoas não tem condições pra comprar remédios 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o paciente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que e importante para ajudar as pessoas q precisa 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq já perdi minha mãe por causa dessa maldita doença, 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque tem pessoas que não tem condições financeiras para pagar os medicamentos.Alem do mais pagamos imposto para que tenha esses benefícios. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para as pessoas de baixa renda ou com necessidades financeiras conseguirem os medicamentos que necessitam 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para a população. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos vivendo em um mundo onde o câncer é abrangente, precisamos urgente do medicamento eficaz e o sus tem capacidade para resolvermos esse problemas, e evitar tantas perdas!, 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho super importante o medicamento na rede pública sus 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo fato de muitos não terem uma condição financeira boa, acredito que seria excelente o fornecimento de medicamentos para tratamento mais intensos 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o daratumumab ja e um medicamento amplamente usado e com baos respostas ao tratamento. melhora da qualidade de vida dos pacientes e melhor sobrevida aos pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: daratumumab, Positivo e facilidades: otima resposta ao tratamento, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: bortezomib, Positivo: melhora da qualidade de vida, Negativo: nenhuma
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante ter remédio de graça 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ninguem quer perder uma mãe sem tentar todas as possibilidades de salva-la ou de amenizar a sua dor. A hematologista que cuida da minha mãe disse que este tratamento poderia salva-la. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bertezomibe e Dexametassona., Positivo e facilidades: Diminuição da dor, preservação dos órgão como rim e figado, melhora da anemia. Para a regressão do componemte monoclonal, o ideal seria usar esta medicação associada ao Daratumumabe., Negativo e dificuldades: Houve uma melhora no quadro fisico porem não houve a regressão ou a estabilidade da doença somente com o Bertezomibe e Dexametassona. “E muito importante que seja incorporado o Daratumumabe no protocolo do SUS para a regressão ou estabilidade da doença. A possibilidade da utilização do protocolo completo tem como resultado a regressão total, parcial ou a estabilidade da doença, não havendo piora no paciente. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadidomida, Ciclofosfamida e TMO., Positivo: A Ciclofosfamida associada a Talidomida possibilitou qua a minha mae estivesse apta ao TMO. Depois de algum tempo a doença voltou e com a liberação da Daratumumabe a hematologista acredita que minha mãe poderia ter o mesmo resultado de uma nova TMO, ou seja, zeraria a doença ou regrediria muito fazendo com que ela vivesse mais alguns anos sem nenhuma medicação., Negativo: São medicações boas, porem agora Gracias a evolução da medicina, podem ter resultados mais duradouros se associado a novos protocolos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante porque tem pessoas q não tem condições d compra os medicamento 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante, até pq nem todos tem condições de comprar!! 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pq é muito importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante para as pessoas 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importe 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessario que as pessoas façam os tratamentos de forma gratuitas 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que é importante pro paciente 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq é importante para população 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é muito importante pra população ter acesso e ser incorporado s 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por que nem todas as pessoas conseguem fazer um tratamento digno fora do sus, é por saúde pública para todos tenham acesso 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por que tem pessoas que nao consegue fazer tratamentos fora do sus atraves de formas pagas 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para o paciente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O anticorpo monoclonal daratumumab proporciona aumento nas taxas de resposta ao tratamento do mieloma, com aumento da sobrevida global e da sobrevida livre de progressão. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: daratumumab, dexametasona, bortezomibe, Positivo e facilidades: Aumento nas taxas de resposta quando comparado às demais drogas disponíveis no SUS, com pouca toxicidade., Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso à medicação pelo SUS, dificuldade em relação a transfusões por interferência da medicação (mas que são contornáveis com técnicas adequadas) 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, bortezomibe, carfilzomibe, talidomida, melfalano, ciclofosfamida, poliquimioterapia, corticoide, Positivo: "as ""novas drogas""", como lenalidomida e carfilzomibe apresentam melhores resultados que aquelas que dispomos atualmente no SUS.", Negativo: Melfalano causa muita mielotoxicidade e limitação ao tratamento, talidomida muita neuropatia, poliquimioterapia é muito agressiva, com alta taxa de complicações e mortalidade na indução.,
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero uma terapia necessária ao que o Sus já oferece aos pacientes com Mieloma Multiplo, considerando que essa tecnologia pode ampliar a Sobrevida dos pacientes, dando melhor qualidade de vida e maior tempo de vida. Considerando que não há outra terapia com esse mecanismo de ação e que se incorporado será utilizado em perfil de paciente específico e em conjunto à terapias já disponíveis no SUS e que há instituições públicas que já incorporaram a tecnologia com custo viável. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou residente de farmácia, tive experiência por pouco tempo com pacientes diagnosticados com MM no SUS. Durante o período, vi pacientes que necessitavam trocar de linha de tratamento não somente pela recaída, mas também devido aos sintomas de neuropatia que são mais frequentes pelo uso de bortezomibe e talidomida. Vemos que os pacientes podem não tolerar o tratamento ou a doença pode ser resistente. Dada no SUS é aumentar as possibilidades e redução de custos, evitando via judicial 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: aumento das possibilidades terapêuticas, Negativo e dificuldades: necessidade de obter o medicamento por via judicial 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Talidomida, Lenalidomida, Positivo: Os pacientes podem atingir a remissão com este tratamento, Negativo: Podem induzir neuropatia periférica, um problema irreversível e que diminui as opções terapêuticas, necessitando recorrer por via judicial
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que esse medicamento seja distribuído pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o medicamento deve ser disponibilizado a todo cidadão 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado medicamento ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem direito a vida! A saúde e alternativas como está podem dar nova vida aos pacientes e familiares!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os tradicionais para tratamento., Positivo: Aumento da qualidade de vida., Negativo: Efeitos colaterais.
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são fundamentais para o tratamento de mieloma múltiplo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Ótima experiência, entrei em remissão sem dificuldades em conseguir tais medicamentos através do plano de saúde. , Negativo e dificuldades: Nenhum e nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, zometa, transplante de medula óssea e lenalidomida. , Positivo: Estou em remissão completa por conta do uso desses medicamentos. , Negativo: Tive dificuldade em conseguir a liberação da lenalidomina pelo plano de saúde.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos uma grande necessidade não atingida no SUS, pois temos uma limitação de combinações de tratamentos que fazem os pacientes recaírem rapidamente(combinção como VCD e VTD já são muito ultrapassadas),, A adição de DARATUMUMABE (anti CD38) , no Estudo CASTOR(DVd) possui desfechos relevantes com grande impacto na qualidade de vida desses pacientes com aumento de SLP e SG., O mieloma múltiplo é um câncer do sangue que não tem cura e produz anemia, hipercalemia, fraturas e disfunção renal. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a associação DVd(Estudo Castor) deve ser incorporado no SUS, pois temos uma necessidade não atingida com o que temos no momento à disposição.(VCD e VTD)., A adição do DARATUMUMABE (já comprovado em vários estudos clínicos)melhora a qualidade de vida dos pacientes que ganham maior SLP e Sobrevida Global., O mieloma é uma doença grave que traz dor e sofrimento, com impacto na vida dos pacientes, por isso a necessidade de trazermos um novo mecanismo de ação no SUS.(anti CD 38), 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente estudando na faculdade de medicina, Positivo: Pacientes tem grande impacto na qualidade de vida , voltam a fazer atividades física e a ter uma vida melhor, Negativo: O que temos no SUS, como por exemplo , VTD e VCD já são ultrapassados e os pacientes recaem muito rapidamente e os pacientes morrem.
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As terapias disponíveis no SUS apresentam atraso enorme em relação ao arsenal de reembolso obrigatório na saúde privada, embora existam diferenças entre os sistemas é de suma importância atualizar o tratamento dos pacientes de Mieloma Múltiplo já que se trata de um tratamento eficaz que não deve ficar restrito apenas a população com maior renda. A população que depende exclusivamente do SUS não pode permanecer com a desvantagem terapêutica atual, o brasileiro tem direitos iguais 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TRABALHO NO SETOR PRIVADO E CONSEGUIMOS UTILIZAR A DARATUMUMAB ASSOCIADO A OUTROS MEDICAMENTOS, OS RESULTADOS DEMONSTRAM IMPORTANTE GANHO DE QUALIDADE DE VIDA E SOBREVIDA LIVRE DE PROGRESSÃO. SERIA JUSTO QUE NOSSOS PACIENTES DO SUS TAMBÉM PUDESSEM UTILIZAR MEDICAMENTOS COM MELHORES RESULTADOS E COM DADOS ROBUSTOS DO PONTO DE VISTA CLÍNICO E CIENTÍFICO. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DARATUMUMAB ASSOCIADO A BORTOZOMIB E DEXAMETAZONA, Positivo e facilidades: OS PACIENTES EVOLUEM COM ESTABILIDADE CLÍNICA, ALÍVIO DOS SINTOMAS, MELHORA DOIS EXAMES LABORATORIAIS. APRESENTAM FÁCIL ACEITE AO MEDICAMENTO DEVIDO POUCOS EFEITOS COLATERAIS DURANTE O USO DO MEDICAMENTO., Negativo e dificuldades: PACIENTE NÃO CONSEGUE UTILIZAR PORQUE O CUSTO DO MEDICAMENTO É ELEVADO E ATÉ O MOMENTO NÃO ESTÁ DISPONÍVEL NO SUS, APENAS NO AMBIENTE PRIVADO (CONVENIOS) 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CARFILZOMIB, LENALIDOMIDA, TALIDOMIDA, ISATUXIMAB, Positivo: HOJE TEMOS UM GRANDE ARSENAL DE NOVAS POSSÍVEIS COMBINAÇÕES DE DROGAS COM RESULTADOS SIGNIFICATIVAMENTE MELHORES , Negativo: CUSTO DOS MEDICAMENTOS

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo e uma doença que não tem cura e que provoca varia recaídas com grande impacto na qualidade de vida dos pacientes., Há uma grande necessidade no SUS de tratamentos para estes perfis de pacientes, isto é para pacientes recaídos e recidivados., A incorporação desta associação (Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona) no estudo CASTOR, promove um grande ganho de sobrevida livre de progressão e sobrevida global. Estes pacientes merecem uma nova opção terapêutica ! 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe com bortezomibe e dexametasona para pacientes com mieloma múltiplo recidivado e/ou refratário que receberam uma única terapia prévia deve ser incorporado no SUS para garantir qualidade de vida com eficácia e segurança a um maior número de pessoas que ja passaram por outras linhas de tratamento e agora necessitam de uma nova classe terapêutica. No SUS atualmente não existe um combinação tão eficaz quanto essa e os pacientes acabam tendo que repetir classes que já utilizaram. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS pelo simples fato de ter várias pessoas morrendo por não conseguirem tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo federal tem dinheiro pra tudo , parem de roubar que dá pra pagar tratamento até pra hemorróida 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes portadores de mieloma são doentes crônicos com múltiplas recaídas e as opções disponíveis no SUS são limitadas. A adição de daratumumab garante aos pacientes ganhando sobrevida global e sobrevida livre de doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab , Positivo e facilidades: Controle da doença com consequente melhora de sobrevida livre de doença e sobrevida global , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Biespecificos, outros inibidores de proteassoma, lenalidomida , Positivo: Também ganho de sobrevida global e sobrevida livre de doença , Negativo: Nenhum, apenas dificuldade de acesso
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que todos merencem umas chance e ser ajudado também 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para todos 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante demais para pessoas 2ª - Não 3ª - Não
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 pelo EMA e é imprescindível no tratamento do Mieloma. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revlimid, Dexametasona, bortezomibe, Talidomida., Positivo: Remissão completa da enfermidade!, Negativo: Efeitos colaterais contornáveis.
02/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante. O uso da medicação faz diferença importante na remissão da doença, melhorando sobrevida , sintomas relacionados a doença, melhora da qualidade de vida, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe endovenoso e subcutâneo , Positivo e facilidades: Pacientes apresentaram melhor resposta ao tratamento, com remissão da doença mais efetiva/ mais rápida, , com menor necessidade de internação/ intercorrências, menor necessidade transfusional, menos episódios infecciosos, melhora das dores ósseas . , , Negativo e dificuldades: No Daratumumabe endovenoso a demora de administração nas primeiras infusões e necessidade de realizar exames mais frequentes para liberação segura da medicação (o ex: plaquetas>50.000) . Até o momento nenhum paciente apreeentou reação durante infusão/ reação alérgica. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe , Daratumumabe SC, talidomida. Lenalidomida, melfalan, ciclofosfamida, Positivo: Remissão da neoplasia, embora de forma mais lenta , Negativo: Recaída precoce

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado no SUS, para que assim mais pessoas tenham acesso ao tratamento, visto que hoje somente por planos de saúde ou particular. Que mais pessoas tenham a chance e possibilidade de um tratamento mais completo 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudo CASTOR com evidência clara de benéfico. Prática clínica confirma estes dados. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de bortezomibe em combinação com Daratumumabe no paciente recidivado / refratário , Positivo e facilidades: Resposta rápida e profunda com o uso do Daratumumabe. O que implica em mais tempo de sobrevida livre de doença e suas complicações graves e incapacitantes, como fraturas , hemodiálise e infecções. , Negativo e dificuldades: Dificuldade ao acesso. Poucos efeitos adversos são vistos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, talidomida. , Positivo: Contribuem para aprofundar resposta. , Negativo: Toxicidade neurológica e risco de trombose.
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião acho que deveria ser gratuito para as pessoas que realmente não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que nem todos têm recursos suficientes para arcar com os medicamentos , 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque eu acredito que seja mais do que a obrigação do governo fornecer 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por motivos de condições financeiras de muitas famílias 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para a saúde e bem estar dos idosos 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que nem todo mundo tem as devidas condições para manter os medicamentos. De forma gratuita muitas pessoas vão conseguir o tratamento ideal. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para tratamentos daqueles menos favorecidos 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque, tem muitos pacientes que não tem condições de comprar os medicamentos.. Muito deles tem um custo alto. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque toda população tem o direito de ter o mínimo para se cuidar e curar uma doença tão complicada de se curar , então para mim o governo tem que dá os remédios para a população 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muita gente não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque é importante e também as pessoas não tem dinheiro pra esse recurso 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitas pessoas não tem condições necessárias para pagamento de medicações tão caras 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe, um anticorpo monoclonal anti-CD38, demonstrou resultados promissores em ensaios clínicos e estudos de vida real, proporcionando melhorias significativas na sobrevida global e na qualidade de vida dos pacientes. Sua capacidade de atacar seletivamente as células cancerígenas, enquanto preserva as células saudáveis, o torna uma opção terapêutica valiosa, especialmente em casos refratários ou recidivantes, nos quais as opções de tratamento são limitadas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O Daratumumabe não apenas melhora os resultados clínicos, mas também impacta positivamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. A inclusão desse medicamento no rol de tratamentos oferecidos pelo SUS representaria um passo significativo em direção à equidade no acesso à saúde, assegurando que todos os indivíduos tenham a oportunidade de receber cuidados de saúde de alto padrão, independentemente de sua condição socioeconômica., Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida, melhora da qualidade de vida, reduzir a necessidade de hospitalizações prolongadas e procedimentos invasivos., Negativo e dificuldades: Pode causar reações alérgicas, mas é uma minoria dos casos. Sabemos que atualmente o custo desta terapia ainda é elevado, mas a inclusão desse medicamento no rol de tratamentos oferecidos pelo SUS representaria um passo significativo em direção à equidade no acesso à saúde, assegurando que todos os indivíduos tenham a oportunidade de receber cuidados de saúde de alto padrão, independentemente de sua condição socioeconômica. Esta medicação já é aprovada e utilizada em pacientes com convênios. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Talidomida, Lenalidomida, Ciclofosfamida, Melfalano, etc..., Positivo: Aumento de sobrevida, melhora da qualidade de vida., Negativo: O MIELOMA é uma neoplasia ainda considerada incurável. Portanto, as novas opções de terapia são importantes para ganho na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes. Sabemos que o curso natural da doença evoluiu para resistência/progressão sem contar que cada terapia possui toxicidades distintas que pode ser necessário a interrupção/suspensão. O maior arsenal terapêutico garante a oportunidade de o paciente não ficar sem opções de tratamento.
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Skm deve ser liberado de graça remédio para o câncer 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar salva vidas 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para o paciente que não tem condições financeiras, para garantir o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria liberar os medicamentos gratuito pois os medicamentos possuem custo muitos altos 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário fazer a liberação, pois os custos são altos e nem todos tem acesso a compra! 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Não tenho opinião formada, não tenho opinião sobre a tecnologia, mas sobre o modelo da política oncológica hoje. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq e importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser obrigatório dar o remédio de graça 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xx, Positivo e facilidades: Xx, Negativo e dificuldades: X 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante dar de graça o medicamento, pois tem pessoas que não tem condições financeiras para pagar o convênio e comprar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq muitas pessoas não tem condições de pagar 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós precisamos . Muito importante pra família Brasil 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para todos 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes necessitam das medicações de forma gratuita, pois não conseguem comprar 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante porque nem todo mundo tem condições de comprar os remédios 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é muito importante para as pessoas de baixa renda. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante,nem todo mundo tem condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque nem todo mundo tem condições d paga o tratamento então é muito importante a liberação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante, para todos 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajuda as pessoas q não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantissimo 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por causa das condições financeiras das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que e muito importante importante e nem todos tem condições 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que e muito importante nem todos tem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante para o paciente 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para as pessoas precisam 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que muita gente não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o paciente 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim porque é muito importante pra todos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante principalmente para pessoas de baixa renda 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muitos importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante pra salva a vida das pessoas 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para as pessoas que não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não está tento remédios no sus está faltando principalmente remédio controlados 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que deve ser gratuito no sus 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é importante para o tratamento da patologia e todos nós devemos ter acesso. O SUS é o sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante demais para pessoas 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque eu não tenho dinheiro , e nem todo mundo tem condições 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para o paciente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque nem toda a população tem condições de comprar, isso ajudaria as pessoas de baixa renda. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sem condições recorre ao sus , nem todos tem condição. 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso das pessoas que tem necessidade . Que precisam do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante porquê tem pessoas que necessita desses medicamentos e não tem condições para manter 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq é um direito do povo brasileiro 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante por que tem gente q não tem condições 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que libera 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante porque nem todos tem condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois, muitos pacientes não tem acesso ao rémedio. Por questão social 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pq nois paga imposto 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante, para todos pq todo mundo precisa 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pq não é todo mundo que tem dinheiro 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos os impostos para ter remédio de graça 2ª - Não 3ª - Não
03/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo material disponibilizado na página da Conitec o tratamento deve ser incorporado ao SUS para atender as formas refratárias da doença. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ter terapias de ponta para pacientes oncológicos, em especial para os quais outras linhas de terapia já foram esgotadas. 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, Medicamento necessário no tratamento para Mieloma Múltiplo, podendo melhorar a sobrevida de muitos pacientes portadores da doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Melhora da sobrevida, da qualidade de vida, resposta completa, resposta parcial, Negativo e dificuldades: toxicidade, porém todas manejáveis 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, ciclofosfamida, lenalidomina, melfalano, carfilzomib, talidomida, dexametasona, Positivo: O daratumab melhora o tratamento, tanto de 1ª linha, como linhas subsequentes, Negativo: resultados negativos são as toxicidades, mas são manejáveis e não impedem o paciente de prosseguir tratamento
04/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem o SUS, eu estaria morto 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vários, Positivo e facilidades: Vários, Negativo e dificuldades: Vários 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários, Positivo: Vários, Negativo: Vários
04/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos e tratamento deve ser incorporado no SUS, desde que já tenha uma pesquisa satisfatório deste medicamento., Temos que avançar cada mais para uma qualidade melhor em seu tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomida, dexametasona , Positivo e facilidades: Estou em tratamento em boas condições e ótimo resultado no controle da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Zometa, talidomida, , Positivo: Talidomida deixa muita dormência nos pés., Negativo: Sonolência e dormência em várias regiões do corpo.
04/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para a população ter acesso a esse tratamento através do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas evidências científicas de melhora de sobrevida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, bortezomibe , Positivo e facilidades: Paciente que fez uso em melhora, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou médica, acompanho outros pacientes que não responderam ao tratamento sem daratumumabe , Positivo: Falta de melhora sem o tratamento adequado, Negativo: Falta de melhora sem o tratamento adequado
04/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma terapia que pode ajudar muitas pessoas que não tem dinheiro para receber esse tratamento no sistema particular de saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mae atualmente portadora de mieloma e reagindo muito bem ao tratamento, alem das evidências científicas que demonstram aumento importante da sobrevida com o uso dessas medicações! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, daratumumabe, talidomida, dexametasona, Positivo e facilidades: Evolução no quadro da doença e nos indicadores nos exames, regularizando e entrando em um patamar mais saudável , Negativo e dificuldades: Dificuldades em aceitação do plano de saúde para liberar o Daratumumabe 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zometa, Positivo: Melhora nas lesões ósseas , Negativo: Nenhum
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho acompanhado de perto o tratamento de uma pessoa da família, na rede particular, e a melhora no quadro clínico dela é evidente, muito associado ao remédio, segundo médicos e especialistas que acompanham e conduzem o tratamento. Assim, como é direito de toda a população o acesso a tratamentos adequados e eficazes, é importante que não haja distinção dos melhores tratamentos, devendo estar disponível para todas as pessoas, em todos os meios de acesso (particular ou público). 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótimo 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo o pai de um amigo que possui mieloma multiplo, estão brigando pela vida do pai dele de todas as formas, porém o único tratamento possível não está disponível e eles não conseguem pagar. Vejo o sofrimento da família e a angústia pela vida de um pai 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação altamente necessária. Todas as evidências mostram possível sobrevida nos pacientes que fazem uso da medicação. O direito a saúde deve ser universal, a todos os brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importantíssimo a incorporação ao SUS pois com isso trará longevidade e maior qualidade de vida aos pacientes com Mieloma Múltiplo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortozemide e Dexametasona, Positivo e facilidades: A doença entrou em remissão., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Positivo: Doença em remissava , Negativo: Neuropatia

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, "Os pacientes do SUS, ""PRECISAM"" ter acesso a esse medicamento para que a qualidade de vida seja recuperada, os sintomas da doença sejam debelados e muitos não têm como pagar por isso, dependendo desse apoio. " 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Bortosomide., Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, da disposição, do apetite e etc..., Negativo e dificuldades: Neuropatias, dormência e incomodo nos pés. 3ª - Não
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos indispensável para o tratamento do Mieloma múltiplo 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar o tratamento dos pacientes que necessitam 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Ele é excelente opção de tratamento , Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo: Todos, Negativo: Não tive
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As evidências científicas demonstram um aumento muito importante na sobrevida de pacientes com mieloma com o uso dessas medicações 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do SUS devem receber o mesmo tratamento disponível na rede privada. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O benefício prognóstico da implementação desta terapia é claramente demonstrado pelos resultados dos estudos clínicos realizados 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe e bortezomibe , Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida , Negativo e dificuldades: NA 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Protocolos de pesquisa clínica , Positivo: Os novos medicamentos utilizados em pesquisa clínica tocam cada vez mais um patamar de cura, tão almejado para o MM, Negativo: Falta de acessibilidade no SUS o que gera um gap gigante de resultados positivos entre pacientes de pesquisa/particular e pacientes SUS
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude para todos, independente de condições financeiras 2ª - Não 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 com Mieloma Múltiplo, um tipo de câncer agressivo, mas que com as medicações certa tem uma progressão de vida muito boa. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Dexametazona, Velcade, Positivo: Excelentes resultados, em 1 semana de tratamento meu Pai já não sentia mais nenhuma dor, e as dores eram horríveis, Negativo: Nenhum
05/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois me ajudou muito 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Bortezomide e dexametazona , Positivo e facilidades: Contribuiu muita para minha remissão., Negativo e dificuldades: Neuropatia 3ª - Sim, como paciente, Qual: TMO, Positivo: Minha doença está controlada, Negativo: Nenhum
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe um tratamento, ele deve ser para todos. Saude não é mercadoria 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante pro tratamento e cura dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, bortezomide, dexametazona., Positivo e facilidades: Foi fundamental para remissão da doença do meu marido., Negativo e dificuldades: Não observei 3ª - Não
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá favorecer o tratamento dos pacientes e trará mais qualidade de vida a eles 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo paciente SUS deve ter o máximo de opções de tratamento disponíveis, uma vez que o câncer é uma doença extremamente fatal. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importância para os pacientes com mieloma múltiplo que são atendidos pelo SUS. , Equidade (e humanidade) no tratamento dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, lenalidomida e vários outros necessários ao tratamento de meu marido. , Positivo e facilidades: Não houve evolução, ao contrário, a doença ficou controlada, muito próximo à “normalidade”. , Negativo e dificuldades: Preço do medicamento. Até o momento meu marido, como dependente de meu plano de assistência médica, uma vez que continuo trabalhando. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento benéfico e que hoje só tem acesso por meio privado 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a VIDA, para todos os cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia já é amplamente usado no sistema de saúde privado. Todos os brasileiros tem que ter o msm direito a terapias para o câncer.. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai reduzir os custos com outros tratamentos e aumentar a expectativa de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais tratamento e medicamento o SUS tiver disponível para tratar de pacientes diagnosticados como doenças como o mieloma múltiplo, as chances de salvar milhares de vidas, são ainda maiores. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, minha mãe teve mieloma múltiplo. Já fez o transplante de medula óssea e está muito bem, graças a Deus!, Positivo e facilidades: Melhora nas dores nas costas, principalmente , Negativo e dificuldades: No momento, minha mãe tem alguns amortecimentos nos pés, por conta do uso da talidomida 3ª - Não
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos e dever do Estado . 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho válido essa melhora e ampliação de tratamento para pacientes nessa condição 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho do HCUFPR como médico responsável do ambulatório de mieloma múltiplo. Hoje temos 45 pacientes em tratamento quimioterápico, desses mais de 60% tratando recidivas. Com as medicações disponíveis para o tratamento da recidiva, conseguimos um controle de aproximadamente 12-15 meses. Após esse período, ocorre nova recidiva com controle de menos de 1 ano, com evolução para insuficiência renal dialítica, fraturas, quadros infecciosos recorrentes com internamento e múltiplas complicações. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os disponíveis pelo SUS, além de daratumumabe, lenalidomida, carfilzomibe, ixazomibe e isatuximabe., Positivo e facilidades: O daratumumabe é uma medicação muito segura e com poucos efeitos colaterais, conforme descrito nos relatórios. Após a primeira infusão, as reações inficionais também são muito discretas., Negativo e dificuldades: Toxicidade hematológica 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os disponíveis pelo SUS, além de daratumumabe, lenalidomida, carfilzomibe, ixazomibe e isatuximabe., Positivo: O Daratumumabe é muito superior as outras terapias., , Negativo: -
05/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação muito importante para os pacientes que necessitam desta medicação o mais rápido possível. É uma luta para pedir judicialmente e ainda a receber recusa as vezes. Precisamos do Daratumomabe pelo SUS Urgente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumomabe, Positivo e facilidades: Consegui receber judicialmente., Negativo e dificuldades: A demora em receber a medicação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou aguardando local para transplante Autologo., Positivo: Nada a declarar, Negativo: A demora.
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que ajuda o paciente deve ser liberado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a incorporação no SUS, pois muitas pessoas não conseguem fazer atendimento pelo setor privado 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melfalano e talidomida , Positivo: Melhora a qualidade de vida e diminuem a evolução da doença , Negativo: Nenhum
06/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que seja incorporado ao sus, a expectativa de vida desses pacientes não é alta e essa medicação contribuiu para que meu irmão tivesse maior longevidade, podem para isso teve que ser realizado na rede privada. Me preocupo com as pessoas que não tem essas condições, como ficam? Morrem rápido por falta de tratamento adequado., Meu irmão já é um milagre, quero se esse milagre alcance outras famílias! 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje, os estudos mostram inequivocamente o ganho em sobrevida, resposta, qualidade de vida com o uso do daratumumabe ao arsenal terapeutico disponível no sus para tratamento do mieloma múltiplo. É a única classe de medicamentos (anticorpo monoclonal) que ainda não está incorporada ao SUS. É horrível presenciar a disparidade de tratamento disponível para a rede privada e para a pública. Chega a um ponto em que ficamos de mãos atadas, e partimos para judicialização. Trabalho apenas no SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Maior resposta terapêutica, melhora na sobrevida livre de doença, melhora na sobrevida global, melhora na qualidade de vida, melhora na interação social, retorno à vida economicamente produtiva para alguns pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso à medicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, talidomida, lenalidomida, dexametasona, coclofosfamida, ixazomibe, pomalidomida., Positivo: Resultados positivos SEMPRE que mudo as medicações para tratamento de segunda ou terceira linha, para medicações não recebidas nas linhas anteriores., Negativo: Dificuldade de acesso às diversas medicações para tratamento de segunda linha para os pacientes do SUS
06/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento vem sendo aplicado com grandes contribuições no sistema privado de saúde, é de suma importância que seja incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que pacientes dos planos de saude ja tem acesso ao tratamento e do sus não 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por uma questão de equidade social, haja visto que os pacientes do sus não terem a mesma possibilidade de aquisição de pacientes da rede privada. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação dará mais qualidade de vida aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento já é praticado pela rede privada com sucesso há mais de 60 anos 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente há um abismo entre o tratamento disponibilizado pelo SUS e pelo privado, o daratumumabe é a única classe de medicamento que ainda não foi incorporado pelo SUS. Temos que atender a população que não tem condições financeiras de fazer o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma múltiplo ainda é pouco difundido o trata-me no Brasil. Precisamos ampliar principalmente no SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo e facilidades: Avanço no tratamento , Negativo e dificuldades: Não teve 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona, Positivo: Avanço no tratamento , Negativo: Não teve
06/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve garantir todos os medicamentos, mesmo de alto custo para salvar vidas! SAÚDE é dever DO ESTADO e direito do cidadão - Constituição de 1988. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que garantirão a qualidade de vida aos pacientes diagnosticados com essa doença. Relevante demais para a sociedade ter essa disponibilidade pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que este medicamento deve ser incorporado pelo SUS para que todos os pacientes com mieloma múltiplo tenham acesso ao tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, dexametasona, Positivo e facilidades: Melhora significativa no controle do mieloma múltiplo, Negativo e dificuldades: Nada a declarar 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento já existe na rede privada há alguns anos e deveria ser incorporada ao SUS para dar maior chance de cura para as pessoas que dependem do SUS para atendimento. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser mais um medicamento no ciclo da quimioterapia onde pode ser usado na manutenção também do tratamento sendo eficaz para dar qualidade de vida para nos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: BORTEZOMIBE, CICLOFOSFAMIDA, DEXAMETASONA, TALIDOMIDA e Transplante de Medula Óssea , Positivo: Obtive com os medicamentos a ida ao TMO, Negativo: Talidomida Neuropatia Periferica grau 3.
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PACIENTES COM MIELOMA MÚLTIPLO NECESSITAM DE MAIS ALTERNATIVAS DE TRATAMENTO DISPONÍVEIS NO SUS . HJ TEMOS APENAS DISPONIBILIDADE DE 5 MEDICAÇÕES EFICAZES NO SUS (BORTEZOMIB, TALIDOMIDA, DEXAMETASONA, CICLOFOSFAMIDA E MELFALANO). TEMOS TAMBÉM O TRANSPLANTE AUTOLOGO DE MEDULA OSSEA, QUE PELO VALOR HJ PAGO PELA TABELA SUS É DESESTIMULADO AOS HOSPITAIS A REALIZAR O MESMO. O DARATUMUMAB É EXCELENTE OPÇÃO ASSOCIADO AO BORTEZOMIBE, PRINCIPALMENTE NAS RECIDIVAS PÓS TRANSPLANTE. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DARATUMUMABE , BORTEZOMIBE, DEXAMETASONA, Positivo e facilidades: BOA ADERENCIA, BONS RESULTADOS DE SOBREVIDA LIVRE DE PROGRESSÃO E SOBREVIDA GLOBAL , PRINCIPALMENTE EM RECAIDAS PÓS TRANSPLANTE AUTÓLOGO., Negativo e dificuldades: NENHUMA 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CARFILZOMIB, LENALIDOMIDA, IXAZOMIBE ,, Positivo: ADESÃO COM A ADMINISTRAÇÃO SUBCUTANEA. , BAIXA INCIDENCIA DE EFEITOS COLATERAIS . USO AMBULATORIAL . BOA SOBREVIDA LIVRE DE PROGRESSÃO (> 60% EM 12 MESES), Negativo: NENHUM
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento com ótimos resultados em pacientes refratários ao tratamento inicial já comprovado em protocolos na rede particular 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Proctologista vtd , transplante de medula, Positivo: Tratamento de 1 linha, Negativo: Que não tem boa resposta nos refratários

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma múltiplo é uma doença incurável até então, e os tratamentos disponíveis no SUS não são suficientes, com um mecanismo de ação diferente dos que tem no SUS, podemos ampliar tempo de vida dos pacientes e com qualidade de vida, sendo que este doente pode voltar muitas vezes a exercer suas funções normais do dia a dia com este tratamento e assim resolvemos a questão de desigualdade que existe entre o SUS e o PRIVADO em relação as opções de terapêuticas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu conheço Daratumumabe, tem um mecanismo de ação muito completo e quando paciente tem oportunidade de tratar com essa droga muda a vida dele, alcança respostas profundas e duradoras, com mais tempo de vida geral, podendo ver os netos nascerem e aproveitarem de diversos momentos da vida cotidiana. , Positivo e facilidades: Sem dúvida o principal benefício que já observei foi ouvir relatos de pacientes que chegam com inúmeras fraturas em alguns casos até andando na cadeira de rodas e quando começam o tratamento voltam a andar livremente, volta aos afazeres domésticos e do cotidiano, alguns tem o grande benefício de não precisarem fazer diálise outros conseguem fazer o tratamento e continuar suas jornadas de trabalho normalmente. , Negativo e dificuldades: Observo que precisa fazer as medicações pré-infusão e pós-infusão de forma correta, fora isso não vejo nenhum ponto negativo na droga 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, talidomida, carfilzomibe, Positivo: São drogas muito eficazes e com boas respostas , Negativo: Porém grande maioria dos pacientes não toleram tão bem, pois tem muita neuropatia periférica e muitas vezes precisam reduzir ou suspender a droga., No caso do Carfilzomibe muitos pacientes são cardiopatas e não podem utilizar por toxicidade.
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma múltiplo é das doenças onco-hematológicas em que há mais diferença entre o que é disponibilizado no SUS e no privado. Dentre as drogas atualmente disponibilizadas, o daratumumab pertence a uma classe nova de medicação, que é um anticorpo monoclonal. Tal medicação já teve sua eficácia comprovada em diversas combinações, incluindo na atual proposta. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: - melhora de sobrevida livre de progressão, com diminuição de risco de morte., - melhora na qualidade de vida dos pacientes, pois com a melhora do controle da doença, há consequente melhora da dor e por consequência na vida produtiva do portador., , - , Negativo e dificuldades: Não observei resultado negativo além do preço da medicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Lenalidomida, Positivo: O uso dessas medicações em pacientes recidivados e refratários trazem uma opção quando o paciente perde a resposta e apresenta progressão após linhas iniciais., Negativo: efeitos colaterais inerentes as medicações

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo é uma doença de caráter insidioso e que promove uma deterioração clínica progressiva e bastante limitante para os pacientes. Seu caráter incurável requisita terapias consecutivas e, eventualmente, com bases farmacológicas diversificadas. Em caso da falha dos tratamentos habituais baseados em quimioterapia em associação com imunomoduladores, o tratamento com imunoterapia (Daratumumabe) surge como forma de contornar a problemática da tolerância do tumor à quimioterapia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Terapias associadas com o Daratumumabe costumam apresentar bons resultados em pacientes que já experimentaram múltiplas combinações entre quimioterápicos e até mesmo, pacientes com um a dois transplantes autólogos, voltando a produzir boas respostas, com melhora da qualidade de vida dos pacientes. Mesmo em pacientes politratados, o daratumumabe apresenta um excelente perfil de toxicidade, com baixas taxas de infecção e reações infusoriais., Negativo e dificuldades: Seu uso indiscriminado em primeira linha associada a três medicamento, embora produza taxas profundas de resposta, deixa poucas alternativas terapêuticas para o resgate. Vivenciei também alguns episódios moderados de anafilaxia durante sua infusão, geralmente restritos à primeira infusão, como broncoconstrição. ainda que com boa resposta à interrupção da infusão e administração de nova pré-medicação com anti-histamínicos e corticoide. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, Lenalidomida, Talidomida, Melfalano, Carfilzomibe, Transplante autólogo de medula óssea., Positivo: Ciclofosfamida - bom perfil de efeito colateral, Transplante autólogo - pode induzir a remissões longas, , Negativo: Ciclosfosfamida e melafalan - induzem a taxas de resposta baixas e tem vie's infeccioso, Talidomida - risco alto de trombose, requer profilaxia, risco de neuropatia periférica limitante e irrever'sível, Transplante autólogo - seu sucesso depende da terapia que o precede
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mieloma refratario 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bordezomide e talidomida, Positivo e facilidades: Boa resposta inicial e depois recaíram, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais com talidomida 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomina e bordezomida, Positivo: Na fase inicial são bons porém os pacientes recaem, Negativo: Neuropatia
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 de Mieloma Múltiplo e meu tio já faleceu. É uma doença muito terrível. 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	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes em 2ª linha de tratamento se beneficiam de esquema baseados em Daratumumabe. Estudo científico robusto (Castor) mostrou superioridade do esquema DVd quando comparado com Vd, com ganho de sobrevida livre de progressão de mais de 19 meses. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Medicamento essencial para os esquemas de 2ª linha em diante., Negativo e dificuldades: Preço elevado e necessidade de infusão endovenosa na maioria dos esquemas. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, talidomida, Lenalidomida, Carfilzomib, Positivo: Os outros medicamentos citados acima geralmente são utilizados em associação ao Daratumumabe,, Negativo: Efeitos colaterais como neuropatia periférica e citopenias.
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	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NOVAS TERAPIAS SÃO DE IMPORTÂNCIA VITAL AOS PACIENTES QUE SOFREM COM DOENÇAS INCURÁVEIS COMO MIELOMA MÚLTIPLO. 2ª - Sim, como paciente, Qual: BORTEZOMIBE, DEXAMETASONA E DARATUMUMABE, Positivo e facilidades: NUM PRIMEIRO MOMENTO CONTROLE DA DOENÇA E NA CONTINUIDADE DO TRATAMENTO O ALCANCE DA REMISSÃO DA DOENÇA., Negativo e dificuldades: NENHUM RESULTADO NEGATIVO E NENHUMA DIFICULDADE. OS MEDICAMENTOS FORAM AUTORIZADOS À CLÍNICA PELO MEU PLANO DE SAÚDE E OS EFEITOS COLATERAIS FORAM 'MÍNIMOS E ADMINISTRÁVEIS. 3ª - Sim, como paciente, Qual: TALIDOMIDA, ÁCIDO ZOLEDRÔNICO, IMUNOGLOBULINA, TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA, CARFILZOMIBE, LENALIDOMIDA, ALÉM DOS PROFILÁTICOS BACTRIM E ACICLOVIR., Positivo: CONTROLE DA DOENÇA E ALCANCE DA REMISSÃO., Negativo: CONTROLE DA DOENÇA E ALCANCE DA REMISSÃO
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou residente de Hematologia e Hemoterapia da UNICAMP, tive contato com um numero consideravel de pacientes portadores de Mieloma Multiplo em diversas situações do espectro dessa doença, desde diagnóstico até óbito pela mesma, além de procedimentos especificos como inicio de tratamento, necessidade de novo tratamento, transplante de medula óssea. Vejo a necessidade de uma segunda linha terapeutica ou de resgate de forma extremamente essencial, considerando que a doença não tem cura efetivamente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Dexametasona, Talidomida, Lenalidomida, Daratumumabe, Transplante autologo de medula óssea etc., Positivo e facilidades: Alguns pacientes que tiveram acesso de alguma forma apresentaram enorme ganho e recuperação de qualidade de vida, podendo voltar a todas as suas atividades habituais e vem se mantendo desta forma desde o inicio do tratamento com essa nova terapia,, Negativo e dificuldades: Infelizmente o acesso a medicação é de extrema dificuldade e no meio onde estou inserido, se deu através de pesquisas clínicas, favorecendo apenas uma pequena parcela dos pacientes. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Talidomida, Lenalidomida, Dexametasona, Prednisona, Ciclofosfamida., Positivo: Alguns pacientes através do transplante autologo de medula óssea puderam ficar livres da doença por longas datas, porém eventualmente grande parte apresentaram recaídas e foram re-encaminhados com nova necessidade de tratamento. As outras medicações citadas puderam em diversos cenários controlar a doença temporariamente e permitir um transplante de medula óssea., Negativo: Alguns efeitos colaterais como parestesias, e a eventual refratariedade a essas medicações torna a doença a voltar a ficar fora de controle sem possibilidade de uma segunda linha de tratamento, pois após usar o principal esquema hoje utilizado, a doença fica resistente as medicações instituidas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica hematologista que atua no tratamento das doenças oncohematológicas, o cuidado do paciente com mieloma múltiplo é um dos mais díspares em relação ao sistema público e privado, com importante prejuízo, inclusive em sobrevidas global, praquelles que usam o SUS. Dos pacientes que eu cuido hoje, mais de três pacientes se beneficiariam da incorporação do daratumumabe por serem refratários todas as terapias disponíveis hoje. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, tanto em monoterapia quanto no esquema DVD., Positivo e facilidades: O daratumumabe é uma droga já amplamente usada no serviço privado e grande parte dos médicos, inclusive dos serviços públicos, tem prática com ele. Os pacientes o toleram bem e a resposta tanto em primeira linha, quanto na recidiva, costuma ser boa., Negativo e dificuldades: Não acredito que o manejo do daratumumabe seja mais difícil que de outros tratamento imuno ou quimioterápicos, principalmente nos hospital que tem sala de infusão e enfermagem habilitada. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência tanto com os protocolos disponíveis no sus, a saber: VTD, VCD, CTD, DTPACE, VMP, MPTal, TMO autologo, tanto com os protocolos e medicações disponíveis apenas no sistema privado, como lenalidomida e carfilzomibe., Positivo: Os resultados que percebi usando essas medicações no tratamento de pacientes com mieloma foram tão positivos quanto podem ser, alguns pacientes com remissões mais curtas, outros mais longas, doenças mais agressivas e doenças mais responsivas., Negativo: A falta do daratumumabe no arsenal de medicações contra o mieloma limita as possibilidades terapêuticas do paciente, uma vez que mieloma é uma doença incurável que se apresenta com recidivas sucessivas. Individualmente, cada medicação tem sua característica é toxicidade e por melhor que seja a medicação, o paciente acaba ficando refratário e precisando de linhas subsequentes.
07/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado prover toda e qualquer alternativa válida para se evitar mortes e promover o bem-estar do cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com melhor resposta 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vrd , Positivo e facilidades: Melhor resposta , Negativo e dificuldades: Risco de infecção 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vrd , Positivo: Melhor resposta , Negativo: Risco de infecção
07/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que tem eficácia no tratamento de recidiva do Mieloma. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos direito em tratamentos caso o que estejamos fazendo não esteja dando resultado 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, dexametasona, usando atualmente , Positivo: Estou no começo desse protocolo, Negativo: Estou no começo desse protocolo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Certamente é um medicamento importante para sociedade que não tem acesso. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento Humira para doença autoimune, espondilite esquilosante., Positivo e facilidades: Retirada de um medicamento essencial para tratamento da doença que gera alívio de dor imediato sem custo de forma prática e facilitado no local de retirada., Negativo e dificuldades: Não houve ponto negativo. Foi feito o que deve ser feito. 3ª - Não
07/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos fundamentais para tratamento de mieloma. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Somente com a dexametasona, Positivo e facilidades: É fundamental para complemento da associação dos medicamentos, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais, como insônia e ansiedade 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dalinvi, Velcade e xgeva, Positivo: Diminuição da doença, Negativo: Fraqueza, cansaço, irritabilidade
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ser benéfico a muitos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe e dexametasona , Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Positivo: Bom controle da doença , Negativo: Nenhum
07/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser disponibilizado a todos os pacientes,independente da condição financeira 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma múltiplo é um câncer hematológico muito sensível à quimioterapia, que deve associar 3 a 4 medicamentos de classes distintas. A história natural da doença é de recidiva após cada remissão, que pode ser superada com novas associações de drogas para vencer a resistência tumoral. O Daratumumabe é da classe dos anticorpos monoclonais e ainda não está disponível no SUS. Sua incorporação poderá aumentar a sobrevida e qualidade de vida, evitando complicações graves como fraturas e lesão renal 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Melfalan, Ciclofosfamida, Dexametasona, Prednisona, Bortezomibe, Talidomida, ácido zoledrônico, Positivo: Os medicamentos em associação controlam temporariamente o Mieloma mas as recidivas ocorrem e no SUS não temos novas classes de drogas, como o Daratumumabe, para reverter o problema e melhorar sobrevida e qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Mielotoxicidade, diabetes, infecções, neuropatia, trombose

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já utilizei o medicamento. Tem resultado positivo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, bortezomid e dexametasona, Positivo e facilidades: Obtive resposta completa , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, Positivo: Resposta completa , Negativo: Nenhum
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS para ajudar no tratamento dos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar paciente que obteve excelentes resultados. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma múltiplo é extremamente agressivo e incapacitante!! Vemos todos os anos chegando novas tecnologias no cenário privado e o SUS ficando para trás!! Conheço alguns casos na internet de pacientes que quase faleceram da doença, porém tiveram acesso ao Dara através do sistema privado, ou ação judicial. Precisamos ter algo disponível através da incorporação!! Nós não podemos esperar por medidas judiciais por exemplo. INCORPOREM! 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para ampliação sobrevida dos pacientes com Mieloma múltiplo, além de ser a única classe que não tem acesso para o o tratamento da terapia tripla 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, não há outra terapia no SUS que possa ser utilizado em terapia tripla. Assim, os pacientes que precisam desse tratamento, ficam desassistidos. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que apresente melhorias consideráveis na vida do indivíduo deve ser disponibilizada na rede pública. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é crucial para pacientes que ainda não tem acesso, pois a disponibilidade, em comparação com pacientes que tem acesso no sistema privado, representa sobrevivência 3 vezes superior dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza será um medicamento que fará a diferença na vida do paciente do SUS, trazendo uma maior e melhor possibilidade de tratamento para um paciente que tanto precisa esperar. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a medicação faz as pessoas viver melhor e por mais tempo, os pacientes merecem esse benefício 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos merecem acesso ao uso de um tratamento e cuidado com a saúde! 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções de tratamento e cuidados pudermos oferecer à nossa população, melhor! Pois são vidas em jogo, que a partir dessa incorporação poderão ter mais chances! 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado para facilitar o acesso da população a este medicamento podendo assim ter um sobrevida maior. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É oportunidade de oferecer mais opções de tratamento aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor tratamento para pacientes com neoplasia sanguinea! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante para a sociedade e melhoe tratamento dos pacientes de mieloma múltiplo. A sociedade tem que ter o direito de receber o melhor tratamento disponível 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS para benefício de toda a sociedade 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com impacto na sobrevida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: daratumumabe associado a bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Melhora da resposta ao tratamento com a inclusão do daratumumabe, Negativo e dificuldades: as complicações usuais decorrentes da doença e do tratamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: talidomida, bortezomibe, transplante de medula ossea, esquemas de poliquimioterapia, Positivo: Controle de doença, Negativo: Resposta menos expressiva que com a adição do daratumumabe
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive um familiar com mieloma e nao teve acesso as tecnologias mais avançadas no momento do seu tratamento. Acompanhando sites de associações de pacientes, fui informada que a sobrevida livre de progressao com daratumumabe (disponivel da saude privada) é quase 3 vezes maior que os tratamentos atuais. Apesar dos desafios orçamentarios do SUS, terapias que tem um ganho importante ao paciente, nao podem ser restinrgidas. Aspectos comerciais (nao clinicos) podem ser discutidos depois com fabricante. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o paciente deve ter mais opções para seguir com o tratamento do mieloma múltiplo, uma doença tão grave que necessita de atenção. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A combinação de DARATUMUMABE com as outras 2 medicações são essenciais ao tratamento de MM. Os benefícios do tratamento são evidentes e o custo não deve ser o que define a oportunidade de tratamento. Contamos que seja oferecido o tratamento adequado na saúde pública como ocorre na saúde privada, garantindo o acesso à tecnologias como imunoterapia e terapia alvo com anticorpo monoclonal, que são tratamentos baseados na terapia tripla essenciais para o paciente de MM recidivado e/ou refratário., , 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução de Daratumumabe no SUS é imprescindível, é necessário que os pacientes do sistema público tenham acesso ao mesmo tratamento que o setor privado, principalmente se tratando de uma droga que consegue os dar muito mais qualidade de vida e melhor tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma Múltiplo é uma doença grave, um cancer hematológicos, que não tem cura. Com os novos medicamentos é possível melhorar a qualidade de vida e prolongar a vida dos pacientes, reduzindo significamente o sofrimento do próprio paciente e de nós familiares. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento Mieloma Multiplo com Daratumumabe + bortezomibe + dexametasona, Positivo e facilidades: Uma melhora imensa do paciente, reduzindo sofrimento e proporcionando vida, Negativo e dificuldades: Não percebi 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fez um tratamento prévio, Positivo: Uma recuperação, mas com recaída muito rápida, Negativo: Voltou a ter os sintomas das doenças em curto prazo
08/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tratando de um medicamento que aumenta sobrevivência livre de progressão de doença em pacientes I, e quando comparado ao tratamento atual do SUS traz muito mais benefícios, a incorporação do medicamento no SUS é essencial pra garantir equidade entre os pacientes do sistema público e do sistema privado 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um dos melhores modelos de saúde do mundo. No entanto, alguns tratamentos estão muito defasados em relação ao mercado privado. Este medicamento, revolucionou o tratamento do mieloma múltiplo. Acredito ser fundamental termos equidade. Essa droga, poderá permitir que maridos, esposas, netos, filhos possam ficar mais tempo com seus familiares. Com essa medicação, os pacientes podem, viver muito mais versus o que está disponível no SUS. Por este motivo, acho fundamental a incorporação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes aumentaram a sua sobrevivência, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A associação Daratumumabe, Bortezomibe e Dexametasona demonstrou uma sobrevida livre de progressão de doença superior ao uso de Bortezomibe e Dexametasona. Já sendo conhecida a importância do anti-CD38 dentre os pacientes com mieloma múltiplo recaído/refratário. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No cenário da saúde pública é reconhecida a importância da incorporação do bortezomibe no tratamento do mieloma múltiplo, mas infelizmente sabemos que os pacientes vão progredir a doença em algum momento com poucas possibilidades de linhas terapêuticas subsequentes. No cenário de saúde suplementar já existe experiência no uso do daratumumabe para pacientes recaídos/refratários com ótimos resultados, resultando em melhora da qualidade de vida e da sobrevida livre de progressão de doença., Positivo e facilidades: Tratamento de grande impacto e qualidade na sobrevida livre de progressão de doença com respaldo nos grandes trabalhos científicos em mieloma múltiplo., Negativo e dificuldades: Acesso à medicação no cenário de saúde pública. 3ª - Não
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se trata de um benefício que trará mais conforto, mais expectativa de vida e menos sofrimento para paciente e familiares. E com certeza é mais uma ótima opção de tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vrd +Rd, Positivo e facilidades: Estou em tratamento ainda. Mas os resultados estão sendo positivos quanto a diminuição da doença. , Negativo e dificuldades: Por enquanto os efeitos colaterais. Fraqueza, pressão baixa, tonturas. 3ª - Não
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento padrão ouro no tratamento do mieloma múltiplo deve ser incorporado 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NA, Positivo e facilidades: Melhora na sobrevida e na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: NA 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida e chance de melhor tratamento para o paciente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe , Positivo e facilidades: Melhora da resposta , Negativo e dificuldades: Somente resultados positivos quanto a resposta 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida, talidomida , Positivo: Menor custo , Negativo: Baixa duração de resposta
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou uma mulher de 51 anos que descobriu através de uma eletroforese de proteínas em 2019 uma gamopatia monoclonal de significado indeterminado em exames de rotina . Acompanho a evolução do pico monoclonal de seis em seis meses pelo plano de saúde que tenho com muito sacrifícios. Sei que posso ter que tratar o mieloma múltiplo em algum momento da minha vida. Desde então acompanho a luta de pacientes e médicos por melhores tratamentos no SUS. Precisamos do SUS com mais opções de tratamento . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter novas opções de tratamento para os pacientes com mieloma múltiplo no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes devem ter o direito desse tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Estou em remissão., Negativo e dificuldades: Não tive reações. 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação pois dessa forma conseguimos atingir um tratamento de saúde mais igualitário. Visto que há grande diferença entre o atendimento/tratamento da rede privada e pública de saúde atualmente. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que os tratamentos disponíveis no SUS para mieloma múltiplo estão muitos anos atrás do que é disponibilizado nos hospitais privados. Esta droga irá beneficiar muitos pacientes (a maior parte da população) e prolongar a vida dos mesmos. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que irá ajudar a diminuir a desigualdade existente entre o público da rede de saúde privada e da pública. Sendo assim, é de suma importancia que sejam aprovados projetos que ampliem o acesso a saúde da população usuária do sus a fim de promover equidade. 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ter este medicamento incorporado no SUS vai trazer mais sobrevivência e qualidade de vida para os pacientes de Mieloma Múltiplo 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a liberação da medicação em questão da sobrevida ao paciente além de melhor qualidade de vida para conviver com a doença . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou paciente e tenho plano de saúde fui tratado com a medicação em questão é graças a Deus estou bem e vivendo minha vida com a família , Positivo e facilidades: Certamente a medicação em questão fez com que a doença parasse de progredir , Negativo e dificuldades: Não tive negativa com a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambos em questão é um, Protocolo , Positivo: A doença parou de evoluir e graças a Deus ainda está adormecida , Negativo: Não houve experiência negativa

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como interessada no tema de saúde, acredito que a incorporação da tecnologia seja importante para os pacientes atendidos. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As evidências no tratamento mostram resultados muito positivos e devem ser de acesso a toda população, especialmente no caso de uma doença tão grave. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante linha para o tratamento do mieloma múltiplo para tornar a sobrevida dos pacientes maior e de qualidade. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: Nada relevante 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, dexametazona, tmo, Positivo: Controle da doença , Negativo: Nada relevante
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa alternativa de tratamento tem o potencial de prolongar significativamente a sobrevida livre de progressão e trazer mais qualidade de vida para os pacientes que recaíram após a 1ª linha de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais drogas no sus pra tratar os pctes , incluindo anti-cd38 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Excelente resposta, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, talidomida, lenalidomida, melfalano, corticoide, Positivo: O tratamento do mieloma é com associacao de drogas, entao dependendo da associacao a resposta pode ser melhor ou pior., Negativo: Alguns protocolos nao tiveram boa resposta pro pcte
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como farmacêutico, percebo que o tratamento do mieloma múltiplo disponibilizado atualmente pelo SUS está muito defasado com o que já existe de tecnologias disponíveis. A inclusão de um tratamento como daratumamabe é fundamental para que os pacientes do SUS tenham um tratamento inovador e com eficácia muito superior ao que tem hoje em dia, podendo viver por muito mais tempo e com maior qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS É O GRANDE TESOURO DESSE PAÍS. SÃO MUITAS VIDAS SALVAS POR UMA AÇÃO COMO ESSA. INCLUIR COM CERTEZA. 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, Uma necessidade grande não atendida para os pacientes do SUS, visto que no sistema privado de saúde o paciente é muito melhor tratado com as novas tecnologias como essa combinação, visto que os pacientes que não são candidatos a transplante autólogo tem um impacto muito negativo em termos de sobrevida global com o tratamento oferecido hoje no SUS comparado ao que é oferecido no privado e aprovado pela ANVISA. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Dexametasona e Daratumumabe, Positivo e facilidades: Rápida resposta ao tratamento, aumento no tempo de sobrevida livre de progressão que impactou a qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Não
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Droga necessária como alternativa para tratamento do mieloma, uma esperança para os pacientes acometidos pela doença. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para o tratamento do Mieloma Múltiplo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DARATUMUMABE, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clinico, Negativo e dificuldades: Nao observamos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bertozomibe, Ciclofosfamida, Zometa, Positivo: Diminuição do MM, Negativo: Dores, problemas renais
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação no SUS para trazer mais qualidade de vida para os pacientes que recaíram após a 1ª linha de tratamento do mieloma múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Medicacao Daratumumab eh essencial ao controle eficaz do Mieloma Multiplo a luz dos conhecimentos que temos no dia de hoje. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Facil manejo clinico, e eh o que tem melhor sobrevida livre de progressao., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Carfilzomibe, Bortezomibe, Talidomida, Positivo: No Mieloma os medicamentos se complementam e eh importante que voce possa contar com varios deles no Arsenal Terapeutico uma vez que a doenca adquire novas mutacoes com o passar do tempo, Negativo: Nenhum
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão deve ser incorporado no SUS, para mais pacientes terem acesso e uma maior qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Traz respostas prontinhas , com baixa toxicidade . O que permite o paciente mais tempo livre de doença com menos internação hospitalar , portanto, com menos gasto. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de daratumumab em mieloma múltiplo, Positivo e facilidades: Traz resposta profunda com baixa toxicidade, Negativo e dificuldades: Alteração , por vezes , do perfil imunológico . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, Positivo: Muita toxicidade e queixas algicas , Negativo: Toxicidade excessiva
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento desta doença tão complexa 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Velcade Dexametasona Talidomida Zometa, Positivo: Melhora no estado físico , Negativo: Dormência nos dedos dos pés
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não consigo entender o motivo de não oferecer o tratamento para essa doença, ainda mais depois do relato da paciente onde fica muito claro e nitida a imagem do quanto ela melhorou apos o inicio do tratamento. O impacto orçamentário não é tão grande e precisamos entender que a incorporação de um medicamento oncológico ainda vai passar pelos cacons e unacons, uma vez que são os que decidem no final das contas se irao incorporar ou não por conta da APAC. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já fiz uso desse medicamento? Quando do diagnóstico e foi muito importante, para melhorar minha qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona , Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida muito significativa. , Negativo e dificuldades: Não tive dificuldade. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida , Positivo: Melhora na qualidade de vida. , Negativo: Algum efeito colateral, que se mostrou suportável
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos a respeito já mostraram que o tratamento é benéfico e ele já está disponível no sistema privado. Acesso ao tratamento é um direito de todos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona. , Positivo e facilidades: Diminuição de dores e melhora de qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao tratamento. 3ª - Não
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para casos refratários de mieloma múltiplo, em que não temos mais opções de tratamento com sobrevida aceitável. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Excelente resultado., Negativo e dificuldades: Dificil acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida , talidomida , Positivo: Em casos refratários , não respondem mais a medicação. , Negativo: Não eficácia após refratariedade

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: concordo, Positivo: concordo, Negativo: concordo
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação indispensável ao tratamento do Mieloma Múltiplo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Remissão da doença. , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Genuxal , Positivo: Remissão , Negativo: Nenhum
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar da doença não ter cura, o tratamento pode melhorar a qualidade de vida e prolongamento do tempo de vida dos pacientes sem condições financeiras para o tratamento na rede privada. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento, que já está disponível no sistema privado, pode tratar a doença, melhorar a qualidade e aumentar o tempo de vida dos portadores da doença.. 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do mieloma está atrasado em relação a medicamentos no sus!!! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Velcade, dexametaxona e ciclofosfamida , Positivo e facilidades: Controle maior do mieloma com novos quimioterápicos, Negativo e dificuldades: Evolução do mieloma , causada por atrasos e falta de novos medicamentos que não possui no sus 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo: Nenhuma , Negativo: Nenhuma
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, pois os pacientes, que dependem dessa instituição para realizar seu tratamento, devem ter o direito de igualdade e de acesso ao medicamento em questão nessa consulta pública. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiência com os medicamentos (Bortezomibe e Dexametasona), Positivo e facilidades: A resposta positiva, se dá pelo fato da combinação, impactar diretamente na resposta favorável no controle da doença., Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive contato com os seguintes medicamentos: (Ciclofosfamida e Talidomida), Positivo: Tive experiência positiva apenas com o Ciclofosfamida, porém já existe medicamentos bem mais vantajosos e modernos do que ele., Negativo: Tive resultado negativo principalmente com o medicamento TALIDOMIDA, devido sua alta TOXICIDADE
09/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente do SUS merece receber o tratamento mais moderno disponível. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe melhora os desfechos em pacientes com mieloma múltiplo, em segunda linha de tratamento. Há de se considerar as limitações de terapias disponíveis no sus. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab , Positivo e facilidades: Redução de sintomas, melhora das dores ósseas nos pacientes, respostas moleculares profundas., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe , Positivo: Melhoras dos sintomas, controle de doença e lesões liticas , Negativo: Nenhum
09/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação inovadora que traz ganhos importantes no tratamento de uma doença grave e incurável, promovendo aumento de sobrevida global e livre de progressão quando comparada aos protocolos disponíveis em primeira linha no sus atualmente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhores respostas com o uso do dararumabe em primeira linha, melhor sobrevida livre de progressão de doença comparado com as outras terapias disponíveis em primeira linha , Negativo e dificuldades: Limitação do acesso, necessidade de judicializados, falta da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, ciclofosfamida, bortezomibe, corticoterapia, imunomoduladores , Positivo: Melhor taxa de resposta , Negativo: Dificuldade de acesso
09/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapias mais modernas que já existem no sitema privado de saúde 2ª - Sim, como paciente, Qual: Dexametasona , Positivo e facilidades: Melhora da dor e remissão da doença , Negativo e dificuldades: Agitação, confusão mental e vermelhidão no tórax 3ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid, Kyprolis e Zometa , Positivo: Remissão completa da doença , Negativo: Dores articulares
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente mas ainda não estou em tratamento, mas queti ter o direito de usar esta medicação pelo SUS quando entrar em tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Anticorpo monoclonal comprovado cientificamente e na minha prática diária como excelente droga para o Mieloma Multiplo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento com Daratumumabe para Mieloma Multiplo em primeira e segunda linha de tratamento . Assim como recidivado e refratário com excelente resposta, Positivo e facilidades: A sobrevida livre de progressão aumentou consideravelmente com a adição do Daratumumabe , Negativo e dificuldades: Nada de negativo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mieloma Múltiplo , Positivo: Resposta rápida , Negativo: Nenhum efeito negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma Múltiplo é uma neoplasia com alta morbidade e mortalidade no tempo. Grandes avanços foram feitos no tratamento do mieloma múltiplo com aumento importante na sobrevida global destes pacientes e melhora na qualidade de vida. Hoje estamos com abismo entre o que é praticado no Brasil na saúde complementar e no sistema público. Muitos pacientes estão morrendo de mieloma múltiplo não por ter um câncer sem perspectiva de tratamento, mas por falta de acesso, o que fere o princípio da igualdade 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com o protocolo DVd (daratumumab, bortezomib e dexametasona), Positivo e facilidades: O protocolo DVd consegue tratar pacientes com Mieloma Múltiplo R/R com melhora de qualidade de vida e ganho de sobrevida global. No estudo CASTOR, D-Vd demonstrou superioridade em relação ao braço comparador disponível no SUS (Vd), com ganho de SLP de mais de 19 meses (SLP D-Vd 27 meses na primeira recaída versus 7,9 meses Vd). Após 6 anos de seguimento, D-Vd proporciona 44% de redução no risco de morte na primeira recaída., Negativo e dificuldades: É necessário ficar atento ao risco de reações alérgicas durante a infusão do daratumumab 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: talidomida, lenalidomida, pomalidomida, ciclofosfamida, melfalan, carfilzomib, elotuzumab, teclistamab, talquetamab, Positivo: Estamos avançando muito no tratamento do Mieloma Múltiplo. O que antes era uma doença com alta morbimortalidade, hoje temos tratamentos que tem melhorado muito a o tempo e a qualidade de vida dos pacientes. Infelizmente a maior parte dos pacientes não tem acesso a estes tratamentos., Negativo: Ainda temos muito a evoluir para quem sabe em 10 anos estarmos falando da cura do Mieloma Múltiplo
10/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A combinação de DARATUMUMABE com as outras 2 medicações são essenciais ao tratamento de MM. Os benefícios do tratamento são evidentes e o custo não deve ser o que define a oportunidade de tratamento. Contamos que seja oferecido o tratamento adequado na saúde pública como ocorre na saúde privada, garantindo o acesso à tecnologias como imunoterapia e terapia alvo com anticorpo monoclonal, que são tratamentos baseados na terapia tripla essenciais para o paciente de MM recidivado e/ou refratário, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um anticorpo monoclonal que pode melhorar de forma considerável os resultados dos pacientes com mieloma múltiplo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumomabe, sobre o esquema terapêutico DVd e em outras associações, Positivo e facilidades: Altas taxas de resposta e sobrevida livre de progressão, Negativo e dificuldades: Possibilidade de reações, mas todas foram bem controladas, sobretudo, quando é feito um protocolo adequado de profilaxia 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, talidomida, lenalidomida, ciclofosfamida, carfilzomibe, Positivo: Medicações com boas taxas de resposta, que podem compor o arsenal terapêutico, Negativo: Efeitos colaterais diversos, que podem ser manejados
10/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com esse tipo de câncer sofrem muito, acho que o SUS poderia dar um pouco mais de atenção. Câncer pouco conhecido pelos médicos com todos os sintomas minha mãe demorou 2 anos para descobrir a doença, vários diagnósticos errados pelos médicos. 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, Medicamento importante para tratamento de pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomina e outros , Positivo e facilidades: Boa resposta terapêutica , Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Positivo: Boa eficácia e poucos efeitos colaterais , Negativo: Sem
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo é uma doença cujo tratamento tem evoluído muito nos últimos anos, mas no SUS essa não é uma realidade acessível. Os pacientes tem expectativa de vida reduzida e diminuição importante da qualidade de vida, com comorbidades associadas que poderiam ser evitadas com melhores tratamentos. A incorporação de novas drogas como o Daratumumabe é essencial. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Esquemas terapêuticos envolvendo daratumumabe: DRd, DaraVTD etc, Positivo e facilidades: Melhor evolução dos pacientes com mieloma múltiplo , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe , Lenalidomida, Talidomida, Ciclofosfamida, Melfalano , , , Positivo: Controle de doença , Negativo: Menor duração e profundidade de resposta
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de melhora da resposta terapêutica. 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma oportunidade de tratamento seguro para o paciente oncológico. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários medicamentos oncológicos e terapia alvo , Positivo e facilidades: Sobrevida do paciente , Negativo e dificuldades: Zero 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doxorrubicina, cisplatina ciclofosfamida , Positivo: Toxicidade elevada, efeito colaterais , Negativo: Toxicidade elevada, efeito colaterais
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe é um aliado importantíssimo no tratamento de pacientes com mieloma múltiplo (com estudos que mostram melhora de sobrevida livre de progressão de doença, ótimas respostas e melhora da sobrevida global. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe , Positivo e facilidades: Melhora de sobrevida de livre de progressão, melhora de sobrevida global, melhora de resposta., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, dexametasona, ciclofosfamida, talidomida, malfalano, Positivo: A incorporação de daratumumabe ao esquema vem pra melhorar a boa resposta., Negativo: Efeitos colaterais
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um esquema terapeutico eficaz que contempla uma classe de drogas (anticorpos monoclonais) ainda não disponível para os pacientes do SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, bortezomibe e dexametasona , Positivo e facilidades: Alta eficácia associada a perfil tolerável de efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Tempo elevado de infusão do daratumumab com ocupação de leito de hospital dia 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Melfalano, ciclofosfamida, talidomida, lenalidomida, Positivo: Eficácia, tempo de uso destas medicações no Brasil, Negativo: Efeitos colaterais característicos dos agentes alquilantes, em especial mielossupressão. Neuropatia periférica em associação com talidomida

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As opções de tratamento para pacientes com Mieloma Múltiplo no SUS é muito deficitária, , Um cenário especialmente desfavorecido é o de pacientes com Mieloma Múltiplo recaído ou refratário. Neste cenário, a adição do Daratumumabe ao arsenal terapêutico trará imenso benefício aos pacientes. A adição da droga ao esquema padrão disponível no SUS (Vd) resulta em um aumento da sobrevida livre de progressão em 19 meses (7,9 x 27 meses) e uma redução imensa (de 36%) no risco de óbito na primeira recaída 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe + Bortezomibe + Dexametasona, Bortezomibe + Dexametasona, Positivo e facilidades: aumento importante do tempo de remissão (sobrevida livre de progressão) - 7,9 x 27 meses com a adição do Daratumumabe ao esquema Vd. , Redução no risco de óbito na primeira recaída (44%)., Redução da dor., Melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, dexametasona, melfalano, bortezomibe, carfilzomibe, ixazomibe, talidomida, lenalidomida, pomalidomida, daratumumabe, isatuximabe, selinexor, teclistamabe, elotuzumabe, Positivo: O aumento do arsenal terapêutico é muito importante para o tratamento de pacientes com Mieloma Múltiplo, pois trata-se de doença crônica, grave e incurável, com múltiplas sequenciais recaídas e com alto risco de óbito e morbidade importante (dor, insuficiência renal, fraturas, anemia, etc), Negativo: Não há resultados negativos em ter acesso a maior arsenal terapêutico
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã é paciente de Mieloma Múltiplo há 13 anos tratando no HEMORIO e graças a médica ao do SUS e outras que ela compra, está viva controlando o câncer de MM. Importante o medicamento pra vários pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Protocolo Talidomida Dexametasona Ciclofosfamida Melfalano, Positivo e facilidades: **, Negativo e dificuldades: ** 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida Dexametasona Ciclofosfamida Melfalano, Positivo: 13 anos controlando Mieloma da minha irmã e fez 2 Transplantes de medula óssea pelo SUS, sem esses medicamentos não seria possível sobreviver., Negativo: Em alguns meses estava em falta no HEMORIO / SUS não efetuava a compra
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A luta contra o câncer deve-se usar todas as armas contra.Quem é paciente precisa se sentir amado e amparado nessa luta. 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, O daratumumabe é um anticorpo monoclonal e tem um mecanismo de ação diferente das outras drogas disponíveis para o tratamento de mieloma múltiplo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe endovenoso., Positivo e facilidades: Pacientes portadores de mieloma múltiplo cuja doença progrediu após tratamento de primeira linha, com ou sem transplante autólogo de células-tronco hematopoieticas, e que receberam novo tratamento com protocolo com daratumumabe apresentaram nova remissão clínica e laboratorial da doença. É uma drogas com mecanismo de ação diferente das outras classes disponíveis atualmente, o que aumenta a possibilidade de novo controle da doença, e assim aumentar a sobrevida livre de progressão e global., Negativo e dificuldades: Vários pacientes apresentaram efeitos colaterais na primeira infusão endovenosa, como eritema, prurido, broncoespasmo, e que foram controlados com corticoide, anti-alérgico, e redução da velocidade de infusão. Eu não tive experiência com a formulação sub-cutânea de daratumumabe. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outras medicações para tratar mieloma múltiplo como bortezomibe, carfilzomibe, ixazomibe, talidomida, dexametasona, ciclofosfamida., Positivo: Vários pacientes entram em remissão, mas muitos tornam-se resistentes a todas as classes disponíveis., Negativo: Pacientes com doença refratária e recaída já resistente a todos os tratamentos oferecidos evoluem para óbito. O mieloma múltiplo é uma doença incurável, e após o controle a doença há uma eventual progressão da doença e necessidade de novo tratamento, e com o passar do tempo o paciente fica resistente a todas as drogas disponíveis.
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médico de um hospital publico Universitário, sou responsável pelo Ambulatório de Mieloma Múltiplo e atendemos cerca de 80 pacientes por mês com este diagnóstico. Diariamente convivemos com as complicações que o mieloma recidivado causa nos pacientes levando à necessidade de hemodiálise e fraturas patológicas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Temos alguns pacientes que judicializaram o Daratumumabe no SUS e que obtiveram respostas muito promissoras. Na saúde suplementar este medicamento já é utilizado em larga escala, com boas experiência, Positivo e facilidades: Medicamento que proporciona melhor resposta evitando que o paciente experimente complicações do mieloma múltiplo em atividade como a necessidade de hemodialis, perda de funcionalidade por fraturas patológicas, além da necessidade de próteses para estabilização das fraturas., Negativo e dificuldades: Não há. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros medicamentos como Carfilzomibe, Lenalidomida e pomalidomida, Positivo: Proporcional respostas melhores além de se adequar às características de cada paciente, Negativo: não há
10/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de mieloma múltiplo não tem opção de tratamento eficaz após a primeira recaída. O paciente faz o tratamento disponível, transplanta, e quando a doença volta, não há mais o que fazer e a pessoa morre mais rápido do que se ela tivesse a opção do anticorpo monoclonal em segunda linha. 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho importante para pacientes recaídos e refratarios 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: daratumumab, Positivo e facilidades: respostas, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carfilzomib, , Positivo: remissao, Negativo: nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho experiencia como profissional de saude no uso de Daratumumabe e vejo que ha melhora tanto na qualidade de vida do paciente , reducao no risco de morte e baixa toxicidade em pacientes com uma doença tao grave e debilitante com tao pouco arsenal terapeutico disponivel no SUS, onde se faz necessario uma nova classe terapêutica , anticorpo monoclonal, às terapias triplas oferecida no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Medicação em avaliação mostrou ganho de sobrevida livre de progressao em 19 meses vs a medicacao padrao no SUS (VD), diminuicao do risco de morte em 44% além do que os pacientes em uso de Daratumumabe demonstraram melhor estado de saúde global, menos dor e nenhuma toxicidade a mais foi acrescida ao seu uso. Facilidade a intrducao ao anticorpo monoclonal com arsenal terapeutico no SUS., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso , em casos em que se consegue judicializar a medicacao, nao há uma continuidade na terapia . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, Velcade, melfalano, dexametasona, ciclofosfamida , , Positivo: Observa-se respostas dos pacientes, porém parciais . , Negativo: Com o usoi destas medicacoes ,nao existe reducao do risco de morte nem impacto na sobrevida global além de alta toxicidade , pacientes persistem em senti dor, perdem qualidade de vida , aumenta risco de fratura e infeccao de repeticao.
10/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importantissimo a incorporacao do daratumumabe por se tratar de uma medicacao importante que mostrou melhora da sobrevida livre de progressao e da sobrevida global , alem de ser segura . Trata -se de uma nova classe terapeutica que vai somar no combate ao mieloma . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: O medicamento daratumumabe traz ganho de sobrevida livre de progressao em 19 meses x a medicacao padrao no sus (vd) , diminuicao do risco de morte em 44 % alem da melhora da qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e falta de continuidade do tratamento quando judicializado o que pode acarretar prejuizo no controle da doenca 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Velcade , dexametasona , melfalan , ciclofosfamida , lenalidomida, ixazomibe , carfilzomibe, Positivo: Resultados parciais , nao sustentados , mais toxicidade, Negativo: Nao ha reducao do risco de morte nem impacto na sobrevida global alem dos pacientes persistirem com dores e perda da qualidade de vida
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	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a ter o melhor tratamento disponível para ter chance de curar. 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de uso comprovado a sua eficácia. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deveria ter acesso aos medicamentos, saúde e consequentemente esperança/expectativa de vida de forma igualitária. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive acesso a esses medicamentos pelo plano de saúde de minha empresa. Utilizei como primeira linha de tratamento sem ter feito transplante autólogo de medula. Comecei o tratamento em 2019 e estou em remissão até hoje. , Positivo e facilidades: Com essa medicação obtive remissão completa. É muito simples a aplicação, faço em uma clínica credenciada do meu plano de Saúde, sem necessidade de hospitais. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo e nem dificuldades. 3ª - Não
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É desesperador saber que existe medicamento com boa resposta para o tratamento e agente não tem acesso. É uma chance de vida. Mais uma tentativa de sobrevivência. É o direito da vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe com Dexametasona , Positivo e facilidades: Ótima resposta na remissão da doença , Negativo e dificuldades: Foi preciso entrarmos com processo administrativo para conseguir a medicação e nesse período a doença se agravou. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de medula , Positivo: A Remissão total da doença , Negativo: Nenhum
10/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Haverá maior resultado de melhora dos pacientes, ocasionando melhor qualidade de vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe e Dexa, Positivo e facilidades: DIMINUIÇÃO DA PROTEÍNA MONOCLONAL, , Negativo e dificuldades: Ndh 3ª - Não
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem comentários , Positivo e facilidades: Sem comentários, Negativo e dificuldades: Sem comentários 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem comentários , Positivo: Sem comentários , Negativo: Sem comentários
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A medicação é necessária para o paciente mesmo que seja considerada ""apenas"" no alívio dos sintomas." 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, Medicação excelente que trás grande resposta no tratamento do mieloma múltiplo e a sua ausência no sus acarreta enorme diferença entre o tratamento desses pacientes no sus e no privado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe em diversos esquemas para paciente com mieloma múltiplo refratario. , Positivo e facilidades: Excelente sobrevida livre de progressão e sobrevida global com a medicação. Muito bem tolerada. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida , Talidomida , Ciclofosfamida , Positivo: Ainda se trata de uma doença sem cura então é preciso várias opções de tratamento para as recaídas e medicamentos que promovam cada vez respostas mais profundas. Esses remédios são excelentes mas a adição do daratumumabe trás muito benefício ao tratamento por seu mecanismo de ação em outro sítio. , Negativo: -
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Daratumumab, tem mostrado grandes benefícios para os pacientes de mieloma múltiplo, doença essa, incurável e incapacitante. O medicamento Daratumumab, proporciona maior sobrevida para os pacientes e melhora a qualidade de vida., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: A medicação em avaliação melhorou a vida do paciente e trouxe maior dias de vida, sem afetar a qualidade de vida e menos efeitos colaterais. O paciente que teve experiencia melhorou tanto que até voltou a andar, pois esta na cadeira de rodas., Negativo e dificuldades: Muita dificuldade para ter o Daratumumab. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Velcade e Ciclofosfamida., Positivo: Oo pacientes respondeu., Negativo: Teve muitos efeitos colaterais e progrediu rápido.
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento efetivo no mieloma. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive uma tia que faleceu de Mieloma Múltiplo e não teve a chance de se tratar com essas terapias que contemplam o Daratumumabe 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	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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opinião descrita no documento em anexo 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq a doença è muito grave e deve ser tratada c esquema tríplice , temos pouquíssimas medicações no SIS para tratar mieloma múltiplo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe , Talidomida , Dexametasona , Positivo: Resultados temporários , Remissão parcial de curto prazo , Negativo: Ver acima
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos clínicos recentes mostram que a resposta a esse esquema terapêutico é muito superior ao que esta disponível hoje no Sus hoje, Tenho experiencia do uso do esquema terapêutico em questão, é ele é bem tolerado, e os pacientes tem bons resultados. É uma associação de medicamentos que ja vem sendo utilizada ja algum tempo por pacientes que tem convenio. Acho a incorporação um passo muito importante no tratamento dos pacientes com mieloma multiplo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: O maior resultado positivo é o aumento de chance de resposta, pelo menos VGPR nos pacientes com mieloma multiplo, Tive uma paciente em que usei o esquema como quarta linha terapêutica e a paciente ficou mais de 4 anos em remissão da doença, o que foi muito bom, Negativo e dificuldades: O ponto negativo é ser uma terapia injetavel, o que dificulta para alguns pacientes 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, ixazomibe, calfirzomine, Melfalan, prednisona, Positivo: As terapias triplices, com associação do daratumumab, lenalidomida, bortezomibe e corticoide, não necessariamente todos no mesmo esquema mudaram a historia do tratamento da doença , Negativo: O tratamento causa efeitos colaterais como neuropatia, cardiopatia, toxicidade hematológica com necessidade transfusional em alguns casos
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS DEVEM TER ACESSO AO MELHOR TRATAMENTO, SOU APOIADORA DA CAUSA 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emprego de anticorpo monoclonal na primeira recaída, trás ao paciente a chance de uma longa sobrevida livre de progressão de doença, independentemente dele ter sido submetido ao transplante autologo de medula óssea em primeira linha ou não. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Bortezomibe e Dexametasona , Positivo e facilidades: O Daratumumabe aumenta significativamente a taxa de resposta no mieloma múltiplo recaído. Mesmo em pacientes previamente expostos, e não refratários, ao Bortezomibe. , Negativo e dificuldades: Tecnicamente nao agrega grandes difícil técnicas ao tratamento. Os efeitos colaterais durante a infusão são facilmente manejáveis com medics de suporte. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Ixazomibe, Carfilzomibe , Positivo: A possibilidade de combinações diferentes entre anticorpo monoclonal, imunomoduladores e inibidores de proteassoma tas ao paciente maiores chances de sobrevida com controle adequado da doença e qualidade de vida , Negativo: Cada medicamento possui um perfil de toxicidade diferente. Ter acesso a um maior rol de medicamentos permite selecionar o melhor protocolo terapêutico para cada paciente, considerando suas comorbidades e, desta forma, minimizando internações subsequente advindas de efeitos adversos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois diante de uma doença oncológica como o Mieloma Múltiplo, com perfil de inúmeras recaídas onde o objetivo maior é aumentar a sobrevida livre de doença e melhor qualidade de vida, a inclusão de uma droga - anticorpo monoclonal, como o Daratumumabe já incorporada ao SUS é imprescindível. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, Ciclofosfamida, Dexametasona, Lenalidomida, daratumumabe, Carfilzomib., Positivo e facilidades: Maior sobrevida livre de doença e sobrevida global, além de melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Acesso. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, Ciclofosfamida, Dexametasona, Lenalidomida, daratumumabe, Carfilzomib., Positivo: Melhora das dores ósseas, da anemia, da insuficiência renal, das infecções, da necessidade de internamentos, de transfusões., Negativo: Acesso
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento precisa ser incluso urgentemente pois já existem países fazendo uso na rede pública e está salvando vidas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de medula, Positivo: O tipo de mieloma da minha mãe não respondeu ao transplante , Negativo: O tipo de mieloma da minha mãe não respondeu ao transplante
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe fez meu paciente voltar a andar, trabalhar e retomar sua rotina. Um pai de família com esposa e dois filhos, um de 20 e outro de 7 anos que foi diagnosticado com mieloma múltiplo aos 53 anos. Ficou limitado às atividades diárias e ao trabalho pois após recair sentia muita dor óssea. Precisou ser reinternado e ter cuidadora para auxiliar nas atividades diárias como, por exemplo, conseguir ficar em pé. Alterou toda a rotina familiar. Hoje conseguiu retomar sua vida e cuidar da família 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe , Positivo e facilidades: Melhora na dor óssea, execução de atividades físicas diárias retomada, melhora na qualidade de vida e aumento da sobrevida global. , Negativo e dificuldades: Dificuldade na liberação do medicamento 3ª - Não
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma múltiplo necessita de todos os avanços terapêuticos disponíveis, trata-se de doença grave e resistente a várias linhas de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com eficácia cientificamente comprovada na cura da doença e na qualidade de vida dos pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, redução da dependência transfusional, resposta da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida, talidomida, lenalidomida, Positivo: Melhora dos sintomas, redução da dependência de transfusão, resposta da doença, Negativo: Recidiva da doença, respostas ineficazes

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe é uma classe de medicamento (anticorpo monoclonal) muito importante para o tratamento do mieloma múltiplo que ainda não é disponibilizada pelo SUS. O uso desta droga em combinação com o bortezomibe e dexametasona podem auxiliar a controlar a doença e assim aumentar a sobrevida dos pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Auxiliaram a controlar a doença, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Isatuximabe, carfilzomibe, lenalidomida, Positivo: Controlaram a progressão da doença, Negativo: Nenhuma
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do esquema terapêutico proposto é possibilidade dos pacientes de mieloma múltiplo assistidos pelo SUS terem um tratamento eficiente que trará redução de 79% do risco de progressão de doença ou morte, além de ganho de sobrevivência global. Os pacientes com acesso às operadoras de saúde já têm essa oportunidade a anos e os pacientes do SUS merecem e tem o direito de serem amparados e reduzirem o abismo de expectativa de vida versus pacientes socialmente mais privilegiados. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Pacientes com doença controlada e com a possibilidade de viver junto de seus familiares em condições adequadas de saúde., Negativo e dificuldades: Os benefícios foram os mais evidentes. Eventos, quando houveram, foram manejados adequadamente pelos médicos responsáveis. 3ª - Não
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuário de medicamento de alto custo para outra doença. Se não fosse disponibilizado pelo SUS eu não poderia arcar com a compra e minha doença não estaria controlada. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu penso que o daratumumabe deve ser incorporado no SUS, visto que pacientes com plano de saúde já têm acesso ao citado medicamento - com eficácia comprovada. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Em Maio/2022, eu fui diagnosticada com mieloma múltiplo (IgA/Lambda) - estágio R-ISS - risco genérico standard. De Julho/2022 a Dezembro/2022, eu fiz seis ciclos de Dara-VTD (incluindo daratumumabe, bortezomibe e dexametasona). Obtive resposta completa ao final desta fase do tratamento. Em Janeiro/2023, eu fiz o transplante autólogo de medula óssea. Estou em fase de manutenção, com a utilização da lenalidomida., Positivo e facilidades: Com a realização de seis ciclos de Dara-VTD, eu obtive resposta completa ao final desta fase do tratamento., Negativo e dificuldades: Poucos efeitos colaterais, como inchaço e coceira. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, bortezomibe, dexametasona e lenalidomida., Positivo: Resposta completa com os ciclos de Dara-VTD. E resposta mais profunda após o transplante autólogo de medula óssea., Negativo: Alguns efeitos colaterais. Porém, todos foram superados.
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma Múltiplo é um dos cânceres hematológicos mais comuns, continua sendo incurável, mas com as novas terapias temos o potencial de prolongar significativamente a vida dos pacientes, com qualidade e segurança! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando o relatório técnico científico e o PCDT de Mieloma Múltiplo não existe dúvida sobre o benefício clínico que Daratumumabe pode agregar para os pacientes do SUS. E momento do Governo trabalhar junto com a Indústria para definir o como o produto será disponibilizado, com o entendimento que o fabricante está ofertando um programa de acesso que resolve os desafios do sistema de oncologia no SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha sogra faleceu de Mieloma Múltiplo, 12 meses depois do diagnóstico e somente teve acesso a receber talidomida e dexametasona. Sua evolução foi muito triste, considerando que ela tinha contribuído para o sistema público de Saúde toda sua vida e agora que precisava o sistema não teve melhores opções para ela. Ela não alcançou a receber Bortezomibe e muito menos daratumumabe. Se ela tivesse tido acesso provavelmente estaria hoje contando sua história de recuperação para sua família., Positivo e facilidades: NA, Negativo e dificuldades: NA 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida + Dexametasona, Positivo: NA, Negativo: Experiência muito ruim, minha sogra faleceu depois de 12 meses do diagnóstico com uma piora significativa da sua qualidade de vida depois do diagnóstico e início de tratamento
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido tem mantido o tumor e metástases graças a essa medicação, dar oportunidade aos pacientes para aumentar sua sobrevida e dar qualidade de vida.... Ele está bem. Minha mãe não teve essa oportunidade. Sofreu muito e faleceu sem ter chance de escolher a vida. Prioridade nessa aprovação! A população está envelhecendo rápido e esse tumor costuma dar após os 60 anos, outra dificuldade! Portanto, senhores, de essa chance para sobreviver! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Protocolo daratumumabe, bortezomibe e dexametazona. Esse é o protocolo que salvou a vida de meu marido, , Positivo e facilidades: Bloqueio do tumor e evitar outras metástases. Ele usa esse protocolo há quase dois anos, e ainda tem cirrose hepática, Usa também o Zometa para ajudar. Esse protocolo salva vidas. O pico monoclonal dele encontra-se quase zero. Em torno de 0,25, Negativo e dificuldades: Nenhum, nada! Dexametasona por tempo prolongado retenção de líquidos! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Alkeram, o primeiro como anti-inflamatório e o segundo como quimioterápico. , Positivo: O Alkeram ajuda muito da parte gastrointestinal. , Negativo: Alkeram é agressivo e acaba provocando fraqueza no paciente, muito enjoo.
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resposta no anexo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Daratumumabe, pois sou médica hematologista desde 2016 e já prescrevi Daratumumabe em todas as combinações disponíveis, incluindo, a combinação dessa consulta pública: Daratumumabe + Bortezomibe + Dexametasona., Positivo e facilidades: Resposta no anexo., Negativo e dificuldades: Resposta no anexo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Resposta no anexo., Positivo: O tratamento do Mieloma Recidivado deve ser feito com a combinação de três drogas de três diferentes classes terapêuticas e essa combinação tripla traz resultados mais eficazes e mais duradouros., Negativo: Todas as vezes em que prescrevi terapias duplas (duas drogas), para pacientes com Mieloma Recidivado, as respostas não foram eficazes e duradouras. Portanto, atualmente, não há espaço para utilização de terapia dupla para o tratamento desse perfil de pacientes.
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio irá favorecer mulheres de pacientes com doenças que podem se beneficiar de seu uso como o mieloma múltiplo! Como estudante de medicina fico feliz em contribuir para sua inclusão no SUS 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, Medicamento já está contribuindo com a saúde de inúmeros pacientes que têm acesso através de seus convênios. Pacientes do SUS também devem ter esta oportunidade de tratamento 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos de baixa renda tem direito à saúde, conforme reza a constituição brasileira 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: daratumumabe, Positivo e facilidades: através do plano de saúde, tivemos fácil acesso ao medicamento dara, Negativo e dificuldades: sem resultados negativos 3ª - Não
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo é uma doença que causa alto impacto no custo do SUS pela sua capacidade em causar lesão em órgão alvo, como insuficiência renal e risco de fraturas principalmente em coluna que podem acarretar paraplegia nos pacientes. O tratamento com medicações de nova geração potencializam a resposta dos pacientes inclusive nos casos mais agressivos, causando melhora da performance e diminuindo a morbidade 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona , Positivo e facilidades: Diminuição da necessidade de transfusão, resolução de lesão em órgão alvo (rim) e aumento da sobrevida do paciente, Negativo e dificuldades: Paciente deve realizar fenotipagem de hemácias pré tratamento, pois o uso do medicamento causa positividade laboratorial de anticorpos irregulares, necessitando hemoderivados com maior definição via painel 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo: Aumento de sobrevida livre de doença, menor necessidade de tratamentos combinados, Negativo: Aumento de risco de aparecimento de outras neoplasias
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estudo Castor demonstrou benefício da associação do daratumumab (com bortezomib +dexametasona - esquema DVd) versus o esquema com bortezomib e dexametasona (Vd - disponível no sus) , com aumento na sobrevida livre de progressão em 27 meses, quando tratado em primeira linha, e mais de 19meses em qualquer linha de tratamento. Os pacientes tratados no sus possuem menos chances de sobreviver que os pacientes tratados na rede privada. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, bortezomib e dexametasona , Positivo e facilidades: Melhora da sobrevida livre de progressão, melhora da sobrevida global e melhora da qualidade de vida dos pacientes tratados com esquema com inclusão do daratumumab. Medicamento seguro, bem tolerado, com eficácia comprovada, e com melhora significativa na qualidade de vida do paciente. , Negativo e dificuldades: acessibilidade 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lenalidomida, carfilzomib, daratumumab em outras combinações, talidomida, bortezomib e dexametasona, transplante de medula óssea, melphalano, prednisona. , Positivo: por tratar-se de doença grave, ter acesso a várias medicações para tratamento de mieloma aumentam a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes tratados. , Negativo: efeitos colaterais mais intensos que o daratumumab
11/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço uso dessa medicação e meu tratamento está sendo ótimo, com ótimos resultados 2ª - Sim, como paciente, Qual: Revlimid e Bortezomibe , Positivo e facilidades: Melhoras do exames em pouco tempo de uso , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opino 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, diagnosticada em 2019, fiz cirurgia de artrodese, com descompressão da medula., Fiz transplante, mas tive recidiva em 2022, Atualmente tomo Bertozomibe/Dexametazona e Talidomida. 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: Boprtezomib/ Dexametazona e Talidomida, Positivo: Fui diagnostica em 2019, fiz cirurgia de artrodese e sessões de quimioterapia e transplante, após a recidiva em 2022, faço tratamento com Bortezombe e Talidomida, já houve uma redução nos exames. O tratamento ainda vai mais um ano, sendo monitorado com exames. , Negativo: Tenho muita dor nos membros, fraqueza muscular e dificuldade para andar., Constipação, formigamento, dormência.,
11/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação super eficaz e segura , lançada há muitos anos no Brasil e disponível no mercado público há bastante tempo. Tem o poder de moldar e salvar vidas , agrega muita qualidade de vida ao paciente em uso. Precisa ser incorporada com urgência no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma múltiplo (MM) .corresponde a 1% de todos os diagnósticos de câncer . É uma neoplasia incurável e que apresenta recaídas no curso de sua evolução havendo necessidade de novas terapias para controle da doença. Apesar dos avanços e novas drogas aprovadas pela Anvisa nesse período, muito pouco mudou no SUS havendo grande limitação terapêutica, discrepante das orientações presentes na DDT de 2022., havendo necessidade da incorporação de novas tecnologias. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Bortezomibe e Dexametazona, Positivo e facilidades: Melhora da sobrevida livre de progressão para pacientes com 1 linha de tratamento prévia (27,9 meses contra 7,9 meses) e benefício em sobrevida global, além de segurança no uso e melhora da qualidade de vida. Fácil posologia de aplicação. , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos e dificuldades. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Talidomida, Lenalidomida, Melfalano, Ciclofosfamida, Carfilzomib, Positivo: Medicamentos que podem ser utilizadas em associação para otimizar o arsenal terapêutico do Mieloma Múltiplo, Negativo: Talidomida - neuropatia periférica + risco trombótico + ausência de evidência científica robusta, Lenalidomida - mielotoxicidade + fadiga/diarreia, Melfalan e Ciclofosfamida - mielotoxicidade , Carfilzomib - toxicidade cardiologica + esquema de aplicação complexo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para o tratamento do mieloma múltiplo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe,dexametazona,bortezomibe, Positivo e facilidades: Melhora no rápida no tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumab + Bortezomib é a melhor chance do paciente tem tanto SLP quanto SG mais longa, o que permitirá ao SUS mais controle de doença e muito mais otimização de recurso por redução de hospitalização. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz mais de 20 anos que se aguarda essa inclusão, as pessoas com a síndrome são brasileiros e pela constituição já deveriam estar incluídos. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento de taxa de sobrevida livre de progressão dos pacientes com mieloma múltiplo 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos irão salvar muitas vidas, inclusive a da minha mãe, estudos demonstram a eficácia dos medicamentos no tratamento do 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, Direito da população, com tantos impostos pagos e infelizmente todo câncer é muito triste. Se a pessoa pode contar com esse medicamento para sobreviver e com um pouco mais de qualidade, porque não oferecer? Quem já viveu em situações assim é muito desesperador. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: Qualidade e prolongamento de vida, Negativo e dificuldades: Enjoo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe trata um Mieloma Múltiplo e em julho de 2022 foi transplantada. Ela fez esse tratamento na rede privada e está ótima. Acredito que todos devem ter acesso a um tratamento de qualidade. O Mieloma Múltiplo é um câncer ainda difícil de descobrir e tratar, ela teve múltiplas fraturas nos arcos cristais, na bacia e nas vértebras. Mas o tratamento deu qualidade de vida e esperança. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dara + bortezomibe + dexametasona, Positivo e facilidades: Inicialmente minha mãe foi tratada no SUS, com a terapia atual. Os resultados foram melhores do que nada, mas depois que iniciou a terapia combinada, os resultados foram claros. Na terceira sessão ela voltou a andar. Tinha passado 3 meses sem andar. Esse tratamento salvou a vida dela. , Negativo e dificuldades: Acredito que como todo tratamento para o câncer as náuseas, dores pós quimio, cansaço, são comuns em qualquer tratamento. A grande diferença é ter acesso a um tratamento de qualidade e ter apoio de familiares e profissionais. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antes da terapia combinada minha mãe fez o tratamento atualmente disponível no SUS, bortezomibe + dexametasona, durante 3 meses. Os resultados foram razoáveis, mas ela continuou a perder os movimentos, sentir muita dor e quebrar os ossos. Esse tratamento, para minha mãe, foi uma forma de continuar viva. Para suportar essa fase ela usa 4 metadonas por dia. , Positivo: Ela conseguiu ter um tempo de vida sem qualidade de vida. , Negativo: O medicamento não trouxe ganhos de qualidade de vida. Minha mãe continuou a quebrar ossos, sofrer dores intensas e definir.
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
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A política de promoção da saúde da população mundial não tem preço !! 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a comentar 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio alto custo para as famílias e necessário demais 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol , Positivo e facilidades: Quando temos a chance de adquirir o remédio pelo SUS , podemos dar qualidade de vida ao nosso parente sem sofrimento , Negativo e dificuldades: A espera da disponibilidade do remédio 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for para melhorar a qualidade de vida sou a favor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para dar o suporte para doenças graves com medicamentos de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Relevante para a saúde pública 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é uma ótima referência mundial para tratamento de diversas doenças, acho que seria ótimo mais um tratamento incorporadora a este rede. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer forma de tratamento deve ser levada em consideração! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os disponíveis pelo sus, Positivo e facilidades: Um pouco de qualidade de vida!, Negativo e dificuldades: Sofrimento do paciente e família 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os disponíveis no sus, Positivo: Um pouco de qualidade apenas, Negativo: Ineficiência
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no Sus 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que melhore a qualidade de vidardes quem tem uma doença grave deve ser fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela referência do SUS, ele poderia acrescentar este tratamento e melhorar ainda mais a rede e ajudar muitas famílias que sofrem com esse tipo de doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona isolado , Positivo e facilidades: Auxiliou no procedimento pos cirurgico, Negativo e dificuldades: Não houve pontos negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona apenas, Positivo: Auxiliou no processo pós cirurgico, Negativo: Não houve pontos negativos
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do medicamento contínuo pode postergar muito a vida do paciente e trazer qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensável ao tratamento e qualidade de vida e de difícil acesso devido ao custo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe , Positivo e facilidades: Muita melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nao 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade a todos 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma é uma doença que acomete muitas pessoas no Brasil e merece a inclusão desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o medicamento para ter qualidade de vida e controlar a doença 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento que traz ao paciente mais chances de sobrevivência e qualidade de vida, mas é muito caro e não é fornecido pelo sus 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao Sus para que ele possa ajudar e dar esperanças a quem tem essa terrível doença 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos pacientes do SUS e precisamos desse medicamento para poder ter uma sobrevida melhor, como quem tem plano privado. Obg 2ª - Sim, como paciente, Qual: Dexametazona, aciclovir, quimioterapia vhs, Positivo e facilidades: Estou tratamento, evoluindo, , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para auxílio no tratamento mais eficaz 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda possibilidade de cura para o que não se tem deve ser tentada e incluída. É uma chance afinal 2ª - Sim, como paciente, Qual: Guzelkumabe, preciso muito. Sou psoriaco, Positivo e facilidades: Sarou todas as lesões , Negativo e dificuldades: Não consigo continuar por conta própria 3ª - Não
12/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem direito a mais esta alternativa. 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
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é a incorporação do medicamento no SUS, eu também tenho problema de cancer 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes deveriam tem o mesmo acesso aos medicamentos de forma igualitária 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Protocolo sus e talidomida , Positivo: Regressao da doença , Negativo: Dificuldade para conseguir pelo sus
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado por se mostrar efetivo nos resultados e como alternativa de tratamento aos pacientes com mieloma refratário. A preservação é qualidade da vida dos pacientes depende do acesso à medicamentos eficazes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Positivo: O medicamento se mostrou muito eficiente por um período mas o mieloma é refratário e há necessidade de nova opção. , Negativo: Nenhum resultado negativo.
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, Eu creio que deva ser incorporado aos pacientes do sus para que possam ter melhores chances no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã fez uso dessa medicação e temos plano particular. Portanto todos deveriam se beneficiar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhora no quadro clínico, sem efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ciclofosfamida, ixatunumabe, talidomida, lenalidomida, Carfilzomibe, Positivo: Melhora no quadro clínico., Negativo: Não houve.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O objetivo principal do SUS é a universalidade e acesso a saúde por todas as pessoas. O medicamento deve ser liberado para que aqueles que necessitem do tratamento tenham acesso conforme seu direito 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação é de suma importância para que os portadores de Mieloma Múltiplo possam acessar um tratamento que lhes garanta maior qualidade de vida e uma possibilidade ampliada de sobrevida. O Mieloma Múltiplo é uma neoplasia que compromete os aspectos físicos e sociais de quem o porta e com um tratamento adequado as chances de melhoria (remissão), e inclusive cura funcional, são ampliadas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive contato com dexametasona e bortezomibe. Minha mãe está em tratamento quimioterápico no momento. Ambos são excelentes e tem sido essenciais para que minha mãe consiga vencer o Mieloma Múltiplo. A incorporação do daratumumabe ao bortezomibe e à dexametasona podem contribuir para resultados mais eficazes e com menos efeitos colaterais, ainda com maiores chances de sobrevida e remissão da doença., Positivo e facilidades: Redução de plasmocitomas em três semanas de uso, melhora do apetite, maior disposição, recuperação da coordenação motora afetada pelo Mieloma Múltiplo, recuperação da sanidade mental, considerando que o Mieloma havia deixado minha mãe cega, mentalmente confusa e surda. Os resultados positivos são muitos, em especial no que se refere à melhora física e emocional do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo. 3ª - Não
12/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos atrasados 21 anos ref. o tratamento fornecido nos estado Unidos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz 5 linhas de tratamento do myeloma Multiplo , Positivo e facilidades: Nuito bons funcionou, Negativo e dificuldades: 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, Gostaria que esse medicamento fosse implementado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que outras pessoas com essa doença também tenham acesso a esse medicamento tão importante, e não seja fornecido apenas aos que possuem plano, visto que a maior parte da nossa população não faz parte da classe social alta, dando a chance de alterar para um tratamento ainda mais eficaz e mais oportunidades de que sejam curadas! 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisa 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença afeta não apenas o paciente, como a família. Saúde não deveria ser comércio. Tentar conquistar esse remédio tem sido doloroso, pois ver meu pai em um tratamento que não o ajuda mais e a distancia entre ele e o remédio é um montante de dinheiro. O governo poderia ajudar. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei o nome, meu pai toma mais de 10 comprimidos por dia., Positivo: Quero a melhora do meu pai, Negativo: O tratamento atual não atende e ele tem ficado mais doente
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do tratamento é muito alto e por vezes, inalcançável pelos pacientes que necessitam deste disto de medicação 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem auto custo e deve ser incluso no sus 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos indistintamente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Remissão de células cancerígenas , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Velcade, Positivo: Melhoras na remissão das células cancerígenas , Negativo: Nenhum
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser liberado para o sus, 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em determinadas fases todas as possíveis formas de tratamento trazem esperança 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitos pacientes que necessitam 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deve disponibilizar os melhores tratamentos disponíveis para os pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortozomibe e Dexametasona, Positivo e facilidades: Boa resposta nos ciclos que antecedem o transplante de medula. , Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Lenalidomida, kyprolis, Zometa, Positivo: Faço uso da Lenalidomida para manutenção e controle da doença. Estou em remissão total desde julho 2019. , Negativo: Não houve resultados negativos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes necessitam desse tratamento bem como a medicação disponível!! 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai é paciente do SUS - tem mieloma múltiplo e precisa da medicação para melhorar a qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bertozomibe, Positivo e facilidades: Meu pai voltou a andar , Negativo e dificuldades: Extremamente difícil acesso a medicação 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desametasona, Positivo: Felizmente a qualidade de vida foi mais acessível , Negativo: Perda do paladar
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas q não tem condições de comprar esse medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou fisioterapeuta , Positivo: Melhoras , Negativo: Nenhum
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço varios pacientes do sistema privado que fazem tratamento de mieloma multiplo e estão conseguindo controlar a doença e assim ter uma maior sobrevida. Desse modo, não tenho dúvidas que os pacientes do SUS também possuem o direito ao uso desta medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Os pacientes controlaram a doença, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Isatuximabe, lenalidomida, carfilzomibe, Positivo: A paciente entrou em remissão, Negativo: Nenhum
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para que os paciente que depende do medicamento possam realizar o tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas podem ser beneficiadas 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito fundamental. Para muitos pacientes do SUS, o acesso a esse medicamento é a oportunidade de sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho se extrema importância ter esse medicamento disponível para as pessoas necessitadas 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: não tenho, Positivo: não tenho, Negativo: não tenho
12/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único maneira de salvar pessoas que tratam a doença 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para o tratamento dos pacientes que o utilizam, sendo assim, é imprescindível que o sistema público de saúde possa ofertá-lo. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente valioso para pacientes portadores dessa enfermidade 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS por que Infelizmente a maioria dos brasileiros não tem condições financeiras pra comprar nem o básico o que dirá um medicamento pra manter a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas amadas com famílias que cuidam e se dedicam, necessitam desse medicamento e as condições financeiras não os dão a oportunidade para tentar a cura com esse medicamento, vivemos em uma grande desigualdade social, triste,lamentável, então eu acredito que todos deveriam ter o direito de poder ter um tratamento igualitário,independente das condições financeiras. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que deve ser disponibilizado para a rede pública de saúde uma vez que pode , amenizar e melhorar as condições de saúde e de vida do paciente. 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, Salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como faço um tratamento de mieloma múltiplo significa uma luz no fim do túnel para prolongar minha vida, pois como é uma doença sem cura, sempre estamos tentando prolongar a vida, não só a minha como a de outros pacientes. Minha opinião particular seria uma injustiça a não liberação do medicamento? Pois pode prolongar ainda vida de muitos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomib e ciclofosfamida vo , Positivo: São tratamentos para remissão, significa que por um tempo e depois perde o efeito., Negativo: Como já foi dito, tratamento de remissão, sempre a doença assimila o tratamento fazendo o paciente piorar podendo levar a morte.
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas que necessite possam ser beneficiadas a estabelecer a sua saúde 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação representará mais qualidade de vida aos pacientes .. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infelizmente ainda nenhum., Positivo e facilidades: Os pacientes ganharam mais qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não foram observados resultados negativos, mas muitos positivos.. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida ,Bertozomibe, Positivo: Ganho de qualidade de vida, mas com muitos efeitos colaterais!, Negativo: Efeitos colaterais contínuos
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação desse medicamento é muito importante para a nosso população que depende do SUS, a muitos necessitando dessa liberação 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias drogas sugiram no mercado, menos efeitos tóxicos e o SUS precisa ofertar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Positivo e facilidades: Os novos são menos tóxicos , Negativo e dificuldades: Cambiaras, constipação 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporadora no SUS para facilitar o acesso. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao, 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode viabilizar uma melhor condição de vida as pessoas com câncer, por isso o SUS deveria colocar esse remédio na sua lista de remédios gratuitos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência., Positivo: Não tive experiência., Negativo: Não tive experiência.
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização de um novo medicamento voltado para pacientes com mieloma é um avanço enorme na inclusão na área da saúde, garantindo maior chance de sobrevivência e aumento da qualidade de vida para a população no geral e não só para aqueles que puderem arcar com os custos. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A mae de minha nora faz tratamento com este farmaco com muito sucesso. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas de baixa renda que dependem de tratamento específico feito a partir deste remédio, concluindo então, a importância de o distribuir gratuitamente no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A mae de minha nora faz uso deste medicamento com sucesso 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda certeza ,deve ser distribuído gratuitamente pelo SUS. 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, Um diagnóstico tão sério e tão difícil de ser tratado com direito para todos, só o SUS pode incorporar em seu sistema para igualdade a todos os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medição de grande importância para a saúde de pacientes com câncer. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta doença é cruel e, se há medicamento que possa amenizar os sintomas e aumentar o tempo de vida, claro que o SUS deve fornecê-los a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorpore ao sus, pela misericórdia!! 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que os pacientes da rede particular, como da rede pública, tenham direito ao mesmo tratamento para o Mieloma Múltiplo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametasona, Positivo e facilidades: Controlar e parar a doença , Negativo e dificuldades: Não percebi 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Velcade, Positivo: Controle da doença, Negativo: Não percebi nenhum
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Meu familiar utilizou beotenzomibe , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu familiar utilizou ciclofosfamida, dexametasona e transplante de medula óssea autólogo , Positivo: Remissão completa , Negativo: Nenhum
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para aqueles que precisam, uma vez que já foram obtidos bons resultados anteriormente com este medicamento em outros casos, a inclusão dele no SUS pode fazer uma importante diferença. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento já se mostrou eficaz para o diagnóstico. 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, Uma vez que a Constituição do Brasil estabelece a saúde como um direito de todos, os pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) merecem oportunidades de sobrevivência equiparáveis àqueles que possuem planos de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do SUS precisam ter acesso aos mesmos tratamentos que os da rede privada. As medicações usadas no SUS não estão acompanhando o progresso científico a elas relacionadas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Carfil, , , Bortezomibe, Ciclofosfamida e Dexametasona., Positivo: Involução do Mieloma Múltiplo., Negativo: Fraqueza, tontura, insônia.
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Carta Magna do Brasil garante a saúde como direito universal, logo, os pacientes que dependem do Sistema Único de Saúde (SUS) merecem ter acesso a chances de sobrevivência de forma igualitária àqueles que desfrutam de planos de saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclofosfamida, bortezomibe, talidomida e dexametazona. , Positivo: aplicação do protocolo CYBORD e outras combinações farmacológicas é crucial para atingir o estadiamento ou a regressão do Mieloma Múltiplo. Torna-se imperativo conferir aos pacientes uma ampla gama de escolhas e combinações terapêuticas., Negativo: Todos os desfechos foram favoráveis, não se registrou nenhum desfecho negativo.
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode significar esperança no tratamento de muitas pessoas, pode ser a diferença entre a possibilidade de um tratamento eficaz ante métodos mais antigos e com baixa eficácia 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando se trata de vidas, não devemos deixar de contribuir. Não deveríamos ter que participar de algo assim para pedir um medicamento, mas, o que for preciso para salvar. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes de mieloma não tem nenhuma oportunidade de se submeter a nenhuma 2a linha de tratamento para mieloma múltiplo. Hoje com mais de 7 novas drogas no mercado para tratamento de doença recidivada/refratária é inapropriado não oferecer nenhum tratamento de 2a linha para o paciente com mieloma. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab + bortezomib + dexametasona., Positivo e facilidades: Esquema de tratamento eficaz e pouco tóxico para pacientes com mieloma recidivado/refratário , Negativo e dificuldades: NDN 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, carfilzomib, ixazomib, , Positivo: tratamento eficaz e pouco tóxico para pacientes com mieloma recidivado/refratário , Negativo: NDN

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, À luz da Constituição brasileira que proclama a saúde como direito de todos, é justo que os pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) tenham oportunidades de sobrevivência comparáveis às oferecidas aos beneficiários de planos de saúde. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclofosfamida, bortezomibe, talidomida e dexametazona. , Positivo: A implementação do protocolo CYBORD e as variadas combinações farmacológicas são cruciais para alcançar o estadiamento ou a regressão do Mieloma Múltiplo. Garantir a acessibilidade a um extenso leque de opções e sinergias terapêuticas é de suprema relevância para o bem-estar dos pacientes., Negativo: Todos os desfechos apresentaram resultados positivos, não havendo registro de nenhum desfecho adverso.
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito, principalmente aqueles que não possuem condição de pagar pelo remédio 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foi a medicação utilizada no meu tratamento, na rede privada, que reduziu meu sofrimento com as dores e me permite conviver com uma doença, até aqui, incurável, com qualidade de vida satisfatória. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Bortezomibe e Dexametasona., Positivo e facilidades: Após o tratamento, os medicamentos me devolveram a esperança de viver, conseguiram controlar a doença e hoje, no período de manutenção, venho tratando as sequelas resultantes do enfraquecimento dos ossos, vértebras e costelas. Retomei 70% das minhas atividades e tenho uma qualidade de vida satisfatória, Negativo e dificuldades: Os efeitos colaterais foram suportáveis, diante da agressividade da doença e após o transplante autólogo da medula óssea fiquei bastante debilitado. Ainda em recuperação, após 6 meses do término do tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida, Lenalidomida (Revilimid), Zometa e Melfalano, Positivo: Não sei especificar que efeito cada produto promoveu, mas posso afirmar que o Daratumumabe e o Bortezomibe representam o eixo principal do tratamento., Negativo: Ao longo do tratamento passei por períodos em que fiquei bastante debilitado, com perda de peso e massa muscular.
13/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuário da medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Doença estável, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: nenhum, Positivo: sem resultados, Negativo: sem resultados
13/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esquema de tratamento muito eficaz , . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos do protocolo., Positivo e facilidades: Resposta rápida e duradoura. , Negativo e dificuldades: Custo elevado. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, calfilzomibe., Positivo: Eficácia., Negativo: Custo elevado.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está claro a importância do anticorpo monoclonal anti-CD38 associado ao bortezomibe e a dexametasona para o paciente com mieloma múltiplo por seu efeito sinérgico dentro da terapia tripla, pelo reconhecimento na reunião 120º da conitec pela sua alta qualidade de e pela sua magnitude de efeito, inclusive seguindo como decisão preliminar por maioria simples e não por unanimidade por parte dos técnicos, além disso, a RCEI não deve ser o único parametro de avaliação nessa decisão. 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe é portadora de MM, tratada pelo SUS. Foi diagnosticada em Janeiro de 2022. Fez 8 Ciclos de VCD, 2 Ciclos de VTD e TMO Autólogo, obtendo apenas Resposta Parcial a esses tratamentos do SUS. Desenvolveu Intolerabilidade à TALIDOMIDA. Sendo assim, não restam mais opções terapêuticas para minha mãezinha, a não ser a morte. Quando a sua doença recidivar não haverá mais Tratamento disponível para ela. Não existe no SUS, nenhum ANTICORPO MONOCLONAL. O DARATUMUMABE seria uma excelente opção. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BORTEZOMIBE, CICLOFOSFAMIDA, DEXAMETASONA, TALIDOMIDA, ÁCIDO ZOLEDRÔMICO e TMO AUTÓLOGO., Positivo: Resposta Parcial ao Tratamento e melhora na Qualidade de Vida., Negativo: Não obtenção de Resposta Completa ao Tratamento (Remissão), Graves efeitos colaterais, Toxicidade e Intolerabilidade à TALIDOMIDA.
13/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma chance de controle da doença , de oferecer qualidade de vida aos portadores de mieloma 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento acessível a todos. Todos devem ter direito aos medicamentos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Foram importantes no início do tratamento, Negativo e dificuldades: Algumas reações adversas já esperadas. Mas foi muito útil para frear o processo até fazer o transplante 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os medicamentos para quimioterapia antes dos dois transplantes de meu esposo. , O uso de talidomida foi desastroso. Muitos efeitos negativos e teve que ser suspenso e o tratamento redirecionado, Positivo: Foi possível diminuir as taxas e presenças monoclonais, Negativo: Alguns efeitos adversos mas esperados e tolerados
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A acessibilidade do medicamentos aos portadores de Mieloma Múltiplo será um marco positivo na resposta ao tratamento e na sobrevida livre da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe , Positivo e facilidades: Alta taxa de resposta , Negativo e dificuldades: Dificuldade: autorização pela operadora de saúde 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Bortezomibe , Positivo: Resposta parcial , Negativo: Autorizações, neuropatia periférica , acesso

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, 'Este medicamento é de suma importância para o tratamento de um familiar que não tem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantia da real integralidade do tratamento dos pacientes acometidos com Mieloma Múltiplo. A Lei do 60 dias prevê que apos o diagnóstico o paciente inicie o tratamento para que tenha melhor desfecho clínico.., Ainda que ocorra impacto financeiro, na proposta apresenta a Conitec o fabricante se compromete a doar aos serviços o início do tratamento, proposta que é factível, aqui em goiás temos experiencias exitosas em várias outras patologias e nos colocamos a disposição para colaborar com o MS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica e sobrevida livre de progressão atrelado a qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Barreiras de acesso aos medicamentos pelo, 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalindomida associada a Daratumumabe (acesso judicial), Positivo: Melhora clínica e sobrevida livre de progressão atrelado a qualidade de vida do paciente., Negativo: Descontinuidade no tratamento por ser via judicial. Morosidade para ter acesso considerando as legislações de compras públicas.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a comentar 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que todas pessoas doentes tenham direito aos medicantos 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento pode salvar vidas e deve ser oferecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Certamente é uma droga que já deveria ter sido incorporada, tanto no cenário de segunda ou terceira linha terapêutica, como inclusive em primeira linha, pois já há estudos que comprovam sua eficácia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O Daratumumab, , Positivo e facilidades: É uma medicação segura, de fácil manejo, e com eficácia comprovada., Negativo e dificuldades: Até o momento, nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Existem vários protocolos de tratamento para o mieloma. Vários disponíveis no SUS. Trato dezenas de pacientes atualmente. Qualquer droga a mais a ser adicionada, será muito bem vinda, principalmente se tratando de uma com eficácia já bem documentada. , Positivo: O resultado mais esperado é a remissão da doença, o que tem sido observado., Negativo: A medicação tem o resultado esperado. Alguns pacientes certamente não responderão ao tratamento, mas isso é uma questão estatística.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A rede privada já oferece esse tratamento e os resultados são positivos. A progressão da doença é consideravelmente reduzida e a sobrevida aumenta. Além disso, os pacientes do SUS devem receber um tratamento o mais próximo possível daquele ofertado no sistema privado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Exames de diagnóstico e monitoramento do Mieloma Múltiplo, como Kappa-Lambda Leve Livres (Freelite), eletroforese, Imunofixação e biópsia de medula. Todos esses exames demonstram uma melhoria da condição do paciente quando faz uso do Daratumumab., Positivo e facilidades: Diminuição ou retardo da progressão da doença e melhora da qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Todos esses exames citados acima demonstram uma melhoria da condição do paciente quando faz uso do Daratumumab. 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Percebe-se que o paciente de Mieloma Múltiplo possui um arsenal terapêutico bem definido para primeira linha de tratamento no SUS, porém quando esse paciente para de responder ao tratamento de primeira linha, suas opções estão muito limitadas. As evidências científicas da nova terapia proposta, parecem ser sólidas e respondem a necessidade dos pacientes de mieloma múltiplo que já não respondem a primeira linha de terapia. A discussão deve avançar para tornar esse tratamento viável ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes com mieloma múltiplo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, prednisona, lenalidomida e daratumumabe , Positivo e facilidades: Melhora importante da sobrevida e da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida , Positivo: Melhora da sobrevida, Negativo: Custo
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A patologia Mielome Múltiplo (CID 10 C90) comumente requer mais do que 1 linha de tratamento, portanto é essência novas medicações, como o Daratumumab, para disponibilidade a partir de segunda linha de tratamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe Bortezomibe Dexametasona, Positivo e facilidades: Melhora de resposta com ganho de sobrevida livre de progressão em pacientes com falha a pelo menos uma linha prévia de tratamento, Negativo e dificuldades: Manutenção associada a custo e aplicação em nível hospital dia 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe Talidomida Ciclofosfamida Dexametasona Melfalano, Positivo: Resposta variável - necessidade de opções extras para tratamento em falhas, Negativo: Toxicidades associada ao tratamento, porém nenhuma grave com alto risco de vida
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente da rede privada e estou vivo graças a essa medicação, que deveria ser fornecida aos pacientes do SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: DARATUMUMAB + BORTEZOMID + DEXAMETASONA, Positivo e facilidades: Alívio das dores. Vida normal. Posso trabalhar, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais normais de qualquer tratamento de câncer 3ª - Sim, como paciente, Qual: Auto-transplante de medula. Medicação de controle com lenadomida., Positivo: Sobrevida, Negativo: Cansaço

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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: ., Negativo e dificuldades: . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até pouco tempo atrás os pacientes portadores de mieloma múltiplo tinham poucas opções de tratamento, o que resultava em sobrevida curta. Nos últimos anos observou-se um aumento na incorporação de novas drogas, trazendo como benefício aumento na sobrevida geral e livre de progressão desses pacientes. No entanto, no âmbito do SUS ainda temos limitação no acesso a tais medicações. A incorporação do Daratumumabe irá melhorar a sobrevida e qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, Talidomida, Ciclofosfamida, Melfalano, Positivo: Melhora clínica dos pacientes, porém todas as medicações já estão disponíveis no SUS em primeira linha de tratamento., Negativo: Falta de resposta terapêutica e eventos adversos observados em alguns pacientes.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma Múltiplo é uma doença grave e que não tem cura. Os pacientes precisam ter acesso pelo SUS, à medicações que lhes proporcionam mais Sobrevida e com maior qualidade de vida, com menos idas a pronto socorro, internações, o que honera a saúde pública. Por não ter um tratamento adequado, esses pacientes sofrem com tratamentos que não proporcionam resultados efetivos e sustentáveis. Hoje, o tratamento para esses pacientes está muito aquém, do que é oferecido aos pacientes da rede privada. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de disponibilidade no SUS desta medicação pelas ocorrências em pacientes com Mieloma Múltiplo, como: anemia, disfunção renal dor, entre outras, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe., Positivo e facilidades: Diminuição acentuada nos sintomas do paciente portador de Mieloma Múltiplo., Negativo e dificuldades: Dificuldade financeira para adquirir o produto. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Mieloma Múltiplo no SUS não tem nenhuma terapia realmente efetiva de segunda linha, sendo essa uma necessidade médica não atendida. Enquanto o Daratumumabe é amplamente utilizado já em primeira linha nos pacientes do sistema privado, os pacientes do SUS utilizam as poucas terapias efetivas em primeira linha, ficando sem opção de tratamento na segunda linha., o que compromete enormemente a SOBREVIDA destes pacientes. Uma disparidade inaceitável de acesso entre ricos e pobres 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Daratumumabe, com resultados nunca antes observados na terapia do Mieloma Múltiplo. Mais que TRIPLICA a sobrevida livre de progressão quando comparado a outras terapias de segunda linha. É imprescindível sua utilização nos estádios precoces da doença, pois a maioria dos pacientes não consegue chegar a linhas mais avançadas, falecendo antes , Positivo e facilidades: - Alta taxa de resposta, - Alta duração de resposta, - Segurança da medicação , - Excelente adesão ao tratamento , - Aumento da SOBREVIDA, - Melhora importante da QUALIDADE DE VIDA , Negativo e dificuldades: - pacientes do SUS precisam judicializar a medicação, com muitas dificuldades, e impedindo o acesso no momento correto e para todos. Esse sistema é injusto, encarece o produto e causa INEQUIDADE significativa 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, dexametasona, talidomida, transplante autologo, Carfilzomibe, Pomodomida, Venetoclax, estudos clínicos , Positivo: Quando usados em ASSOCIAÇÃO ao Daratumumabe houve efeito sinérgico e favorável. Usados sem a terapia monoclonal, sua efetividade é imensamente diminuída , Negativo: Efeitos pouco intensos e passageiros quando usados sem associação com a terapia monoclonal
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor medicamento para mieloma múltiplo nos dias de hoje em relação a risco benefício 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dexametasona , daratumumabe e bortezomibe, Positivo e facilidades: Melhor sobrevida e qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Quase nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, talidomida, lenalidomid, Positivo: Melhora parcial da doença porém aquém desses novos tratamentos , Negativo: Respostas inferiores
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em âmbito do SUS não existe nenhum outro tratamento após paciente recair com inibidor de proteossomo. É necessário incorporação de novas drogas visto que hoje temos a cada ano pacientes mais novos recebendo o diagnóstico e mieloma múltiplo com muitas opções de tratamento no serviço privado e quase nada nos serviços públicos. Estamos condenados os pacientes dos SUS a menor sobrevida e menor chance de viver com a doença negando a incorporação de novas drogas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tanto o Daratumumabe (endovenoso e subcutaneo) quanto outros medicamentos da classe anti-CD138 e bortezomib e claro todos os corticoides., Positivo e facilidades: Melhora na sobrevida livre de doença e melhora na qualidade de vida dos paciente. , Negativo e dificuldades: Reações infusionais e maior predisposição a infecção 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carizomib, velcade, elotuzumab, isazomib, isatuximabe, lenalidomida, pomaliomia, Positivo: não melhores do que temos com o daratumumab, Negativo: o ponto negativo seria a apresentação endovenosa. A subcutanea tem menos reações adversas.
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento trará expectativa de vida para o paciente 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomide, ciclosfamida, zolendronato, eritropoetina e Filgrastim , Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: As intercorrências fazem parte do processo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Aciclovir e Bactrim , Positivo: Prevenção contra outras doenças , Negativo: Não houve

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que os pacientes do SUS precisam ter acesso a um tratamento melhor para o Mieloma Múltiplo. Atualmente, temos diversos estudos clínicos que mostram um excelente resultado com daratumumabe, proporcionando melhor sobrevida livre de progressão, melhor qualidade de vida, menos custos para o sistema público com internações e complicações decorrentes da doença. O tratamento atual oferecido pelo SUS para Mieloma múltiplo está muito aquém do que se tem disponível na rede privada. 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 têm poucas alternativas terapêuticas disponíveis no SUS. Com as tecnologias hoje disponíveis com registro no Brasil, existe uma enorme iniquidade entre as possibilidades de tratar pelo SUS e na saúde suplementar. Ao adicionar Daratumumabe ao esquema terapêutico, ganha-se em eficácia sem comprometer a segurança e ainda permitirá que o SUS esteja preparado para absorver o horizonte tecnológico que virá muitas vezes associado ao Daratumumabe. Financiando como grupo 1A. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe + Bortezomibe + Dexametasona, Positivo e facilidades: Paciente teve melhora significativa de seu quadro clínico, sem reações adversas durante os ciclos de infusão., Como cidadão defensor do SUS, sugiro incorporar com financiamento centralizado Grupo 1A, permitindo melhor negociação com o fornecedor e garantia de acesso aos usuários. Diferentemente do modelo de APAC, mesmo considerando o início de tratamento conforme proposta sendo de responsabilidade do fornecedor, não garante acesso, ainda assim, quando não tiver patente, perderia este benefício., Negativo e dificuldades: Infusão demorada, porém suportável. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso prévio de Bortezomibe + Dexametasona, Positivo: Paciente teve remissão, porém não sustentável, necessitando adição de 3ª classe terapêutica para conferir maior eficácia, Negativo: Curto período de tempo em remissão
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODO MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO PARA TRATAMENTOS ESPECÍFICOS E DOENÇAS RARAS, DEVERIA SER DISPONIBILIZADO PELO SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que como o SUS foi fundamentalizado como estrutura universal ao paciente, deve-se abranger todos os medicamentos possíveis para os pacientes que dele necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei opinar 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, Sou hematologista e trato de pacientes com mieloma multiplo. Tenho experiência com o uso de daratumumab, bortezomib e dexametasona na rede privada, com ótimos resultados. Os pacientes do SUS deveriam ter as mesmas chances de tratamento. Diminuirá o número de mortes, internações, etc. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Bortezomib, dexametasona e todos relacionados ao mieloma multiplo , Positivo e facilidades: Fácil aplicação, poucos efeitos colaterais, melhora na sobrevivência global, Negativo e dificuldades: Em comparação aos outros protocolos, não tem nada de negativo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomib, teclistamab, lenalidomida, Positivo: Todos são bons, mas a combinação dara+Bortezomib +dexametasona é mais indicada para 1ª recaída , Negativo: Mais neutropenia
14/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pacientes com mieloma multiplo tem efeitos adversos da doença muito graves que comprometem sua vida , tais como: hipercalcemia, dor por causa das fraturas ósseas e disfunção renal podendo levar à necessidade de fazer hemodiálise 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme mencionado no relatório, a qualidade dos dados é boa e possui recomendações internacionais. Existe uma grande distância do tratamento do paciente do SUS versus sistema privado até mesmo quando comparado com outros tipos de câncer. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para o sistema único de saúde 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção sólida para tratamento da doença Mieloma Multiplo em primeira ou mais linhas de tratamentos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Controle eficaz da doença quando necessário seu uso, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Carfilzomibe, Talidomida, Lenalidomida, Corticóides, Melfalano, Quimioterapia convencional, Transplante de Medula óssea, Positivo: Atividade ao tratamento da doença em suas diversas linhas de tratamento, alguns mais e outros menos eficazes., Negativo: Habituais em efeitos Adversos, mais resistência primária ou secundária conforme terapia.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento deve ser incorporado no SUS para ajudar mais vidas 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, xxxxxx 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: xxxxxx, Positivo e facilidades: xxxxxx, Negativo e dificuldades: xxxxxx 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: xxxxxx, Positivo: xxxxxx, Negativo: xxxxxx
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia comprovadamente que promove resposta profunda, terapia alvo combinada com inibidor de proteassoma, com melhora da sobrevida livre de progressão. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Dexametasona, Bortezomibe, Positivo e facilidades: Associação de Anticorpo monoclonal com inibidor de proteassoma promove respostas rápidas, profundas. Sem grandes efeitos colaterais. Efeitos colaterais geralmente infusionais manejáveis. Toxicidades de bom controle. , Negativo e dificuldades: Tempo de infusão da primeira aplicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Lenalidomida, Ciclofosfamida, talidomida, melfalano. , Positivo: Em diferentes combinações, agregam respostas a depender de exposição prévia dos pacientes. , Negativo: Ciclofosfamida - toxicidade medular/ melfalano - toxicidade medular, associada a diarreia, distúrbios de trato gastrointestinal, redução de células tronco em pensar em 2 transplante autólogo. Talidomida: constipação, neurotoxicidade. Baixas resposta em recidiva/refratariedade.
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
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe deve ser incorporado no SUS devido a todos os benefícios que leva aos pacientes, além de disponibilizar mais tempo de vida para o paciente com Mieloma Múltiplo, ele entrega mais qualidade de vida para o mesmo. , Como a doença não possui cura, poder levar ao paciente um tratamento que o ajudará a voltar sonhar novamente, é extremamente necessário. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: O tratamento proporciona mais tempo de vida e com melhor qualidade para os pacientes, melhorando a mobilidade, diminuindo as dores durante os ciclos, melhora na função renal basal e redução de 78% do risco de progressão da doença/morte., Negativo e dificuldades: O tempo de aplicação 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada 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 o daratumumabe deve ser incorporado no sistema único de saúde, como maneira de reduzirmos a disparidade de oportunidades e tratamentos existentes entre o sistema público e privado de saúde. O Daratumumabe aumenta em mais de 3 vezes a sobrevida livre de progressão dos pacientes com mieloma múltiplo e oportuniza para estes uma melhor qualidade de vida e perspectivas após uma primeira linha de tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe e Bortezomibe, Positivo e facilidades: O Daratumumabe proporcionou uma incrível melhora na qualidade de vida de também aumentou muito o tempo até recaída do mieloma múltiplo. Não é justo que apenas pacientes do sistema privado tenham esta perspectiva de utilizar um tratamento melhor., Negativo e dificuldades: A dificuldade foi apenas para obter acesso ao tratamento. Ap'os início do tratamento os eventos adversos foram bem controlados e nada comprometedores, uma vez que estavam realizando acompanhamento médico. A outra medicação que é o Carfilzomabe, acabou trazendo pouca efetividade, uma vez que trata-se do mesmo mecanismo de ação do bortezomibe. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Dexametazona, Carfilzomibe e talidomida., Positivo: Controle da doença por tempo determinado e redução dos sintomas da doença enquanto estes estavam agindo adequadamente no organismo., Negativo: Eventos adversos mais predominantes no início do tratamento.
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois o paciente sem o uso do Dalinvi e que sofre com mieloma multiplo pode ir a óbito por não ter como adquirir o seu tratamento! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dalinvi, Positivo e facilidades: Melhora significativa, Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive irmão e esposa que faleceram com câncer. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambos, Positivo e facilidades: Melhora substancial do paciente, Negativo e dificuldades: Preço do medicamento 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq a doença não tem cura e medicamento auxília a garantir qualidade de vida nos pacientes, contudo preço eh bastonete elevado para a qq paciente que tenha necessidade de uso. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dalinvi, Positivo e facilidades: Paciente apresentou uma melhora significativa no dia a dia., Negativo e dificuldades: Não foi observado efeito colateral. 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo é uma doença que não tem cura, e a melhora para os pacientes que possuem a doença é ter a oportunidade de usa um medicamento como este, caso contrario os pacientes morrem. é uma produto seguro e muito eficaz e contribui para uma vida um pouco melhor para o paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DALINVI, Positivo e facilidades: melhora significativa no dia a dia do paciente, Negativo e dificuldades: Não percebemos resultados negativos 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho acompanhando há anos o drama dos pacientes acometidos pelo mieloma múltiplo no SUS, principalmente pela falta de opções de tratamento, pois depois que fazem a primeira linha de tratamento, já não tem mais alternativas. E isso leva ao falecimento de vários pacientes. Mas antes disso, vem o sofrimento dos pacientes e familiares, além de aumentar demais os custos de internação desses pacientes nos hospitais do SUS. Fiquei sabendo que o DARATUMUMABE pode aumentar demais o tempo de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Daratumumabe, conheço gente que já usou e outros que não. Aqueles que tiveram a oportunidade de usar, teve sua doença controlada por mais tempo e puderam viver bem mais que os que não usaram. Também os que usaram não precisaram de tantas internações e nem de medicamentos a mais para controlar a doença. A qualidade de vida melhora de forma significativa, um paciente chegou de cadeira de rodas no hospital e depois de 2 ciclos com daratumumabe, não precisava mais de auxílio para andar., Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida dos pacientes, pacientes que estavam acamados, começaram a andar e até fazer exercícios depois que começou a usar o daratumumabe. Já aqueles que nunca usaram, continuavam com problemas físicos e de locomoção, com muita dor no ossos. Daratumumabe representa a salvação de vidas para o SUS e menos internações., Negativo e dificuldades: Somente o tempo de infusão 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: experiência com todos que estão disponíveis no SUS hoje em dia., Positivo: Nenhum conseguiu oferecer um resultado tão bom quanto o de daratumumabe, Negativo: nada importante
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, Positivo e facilidades: Os pacientes estão tolerando muito bem a medicação , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todo tipo de quimioterapia , Positivo: A melhora significativa do quadro clínico , Negativo: Nenhum
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS para que um maior número de usuários possam ter acesso ao tratamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vacina do covid, Positivo e facilidades: Os resultados positivos foram a diminuição de óbitos , Negativo e dificuldades: Algumas pessoas apresentaram reação adversa 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe uma necessidade não atendida da classe médica para com os pacientes com Mieloma. A incorporação de um novo mecanismo de ação, trará benefícios em tempo de vida a mais para estes pacientes, para um melhor sequenciamento de tratamento 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, Essa medicação revolucionou o tratamento do mieloma múltiplo tanto na primeira linha como no cenário recidivado refratário, trazendo melhora da qualidade de vida e controle de doença e redução da mortalidade e ainda com a capacidade de prolongar a sobrevida livre de doença e de progressão! Pela sua característica de resposta mais profunda, quando associada ao bortezomibe e a dexametasona, será um grande avanço no tratamento do mieloma múltiplo no nosso país! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona , Positivo e facilidades: Melhor controle da doença, repostas mais profundas, e maior sobrevida livre de doença e de progressão de doença! A qualidade de vida dos pacientes melhorou em muito, até porque no Brasil, no SUS, os pacientes tem, Doença mais avançada , Negativo e dificuldades: Custo, porém pelo controle da doença, e gastos indiretos acredito que fará diferença no controle das terapias por disfunção do mieloma: infecção, insuficiência renal, fraturas, qualidade de vida, internações 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, talidomida, bortezomibe, dexametasona , Positivo: Baixo custo, porém que acarreta muitos prejuízos e custos para o sistema de saúde! , Negativo: Baixa taxa de resposta, recaída precoce, pior qualidade de vida
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação revolucionou o tratamento do mieloma múltiplo tanto na primeira linha como no cenário recidivado refratário, trazendo melhora da qualidade de vida e controle de doença e redução da mortalidade e ainda com a capacidade de prolongar a sobrevida livre de doença e de progressão! Pela sua característica de resposta mais profunda, quando associada ao bortezomibe e a dexametasona, será um grande avanço no tratamento do mieloma múltiplo no nosso país! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona , Positivo e facilidades: Melhor controle da doença, repostas mais profundas, e maior sobrevida livre de doença e de progressão de doença! A qualidade de vida dos pacientes melhorou em muito, até porque no Brasil, no SUS, os pacientes tem, Doença mais avançada , Negativo e dificuldades: Custo, porém pelo controle da doença, e gastos indiretos acredito que fará diferença no controle das terapias por disfunção do mieloma: infecção, insuficiência renal, fraturas, qualidade de vida, internações 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, talidomida, bortezomibe, dexametasona , Positivo: Baixo custo, porém que acarreta muitos prejuízos e custos para o sistema de saúde! , Negativo: Baixa taxa de resposta, recaída precoce, pior qualidade de vida
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação revolucionou o tratamento do mieloma múltiplo tanto na primeira linha como no cenário recidivado refratário, trazendo melhora da qualidade de vida e controle de doença e redução da mortalidade e ainda com a capacidade de prolongar a sobrevida livre de doença e de progressão! Pela sua característica de resposta mais profunda, quando associada ao bortezomibe e a dexametasona, será um grande avanço no tratamento do mieloma múltiplo no nosso país! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona , Positivo e facilidades: Melhor controle da doença, repostas mais profundas, e maior sobrevida livre de doença e de progressão de doença! A qualidade de vida dos pacientes melhorou em muito, até porque no Brasil, no SUS, os pacientes tem, Doença mais avançada , Negativo e dificuldades: Custo, porém pelo controle da doença, e gastos indiretos acredito que fará diferença no controle das terapias por disfunção do mieloma: infecção, insuficiência renal, fraturas, qualidade de vida, internações 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, talidomida, bortezomibe, dexametasona , Positivo: Baixo custo, porém que acarreta muitos prejuízos e custos para o sistema de saúde! , Negativo: Baixa taxa de resposta, recaída precoce, pior qualidade de vida

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As terapias que estão disponíveis atualmente não atendem todos os perfis de pacientes 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia com Daratumumabe e Bortezomibe traz resultados muito positivos em controle de doença. Os pacientes com Mieloma Multiplo no SUS apresentam uma grande necessidade por novas abordagens terapeuticas para ter melhores desfechos. Combinações com base em daratumumabe ja são padrão de tratamento no setor privado e os pacientes do SUS merecem ter melhores desfechos e maior tempo livre de doença, com qualidade de vida! É fundamental que daratumumabe esteja disponivel no SUS! 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso a novos tratamentos 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há dúvidas clínicas quanto ao daratumumabe. Na parte de custos, a fabricante fez uma proposta disruptiva para que o produto seja incorporado, reduzindo muito seu custo e fornecendo doses iniciais para o governo. O produto é altamente judicializado e ampliar o acesso de maneira formal não incrementará substancialmente o SUS a troco de pacientes vivendo muito mais e com qualidade de vida. É uma tecnologia inovadora e isto tem um custo, que foi reduzido para sua incorporação no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe beneficia muito o paciente, da qualidade de vida, melhora as dores ósseas dos pacientes e projeta uma vida com a doença controlada. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente, diminui a dor do paciente, paciente não precisa realizar diálise., Negativo e dificuldades: Falta de acesso ao medicamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo: Positiva , Negativo: Falta de acesso
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma múltiplo é uma das doenças onde se tem grande diferença entre o tratamento do paciente recaído do público em comparação com o paciente da saúde suplementar. Quando o paciente recai da primeira linha, não tem muitas opções no SUS e também são pouco eficazes. A adição do Daratumumabe ao esquema bortezomibe + dexametasona, que já existe no SUS, possibilita uma boa resposta para o paciente recaído e é segura para todo perfil de paciente, já o carfilzomibe não pode para cardiopatas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumabe leva inúmeros benefícios aos paciente com mieloma múltiplo que faz seu uso, portanto, ele precisa ser disponibilizado no SUS, para que mais pessoas com essa doença possam de tratar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe , Positivo e facilidades: A doença não progrediu durante 27 meses, diminuição das dores e da fadiga, melhor funcionamento físico do paciente., Negativo e dificuldades: NA 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento atual disponível para pacientes no SUS é muito atrasado em relação as opções já existentes, com a incorporação de daratumumabe os pacientes conseguiram ter mais expectativa de vida e melhores respostas, assim como os pacientes do sistema privado já tem hoje. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O benefício clínico que daratumumabe proporciona para os pacientes de mieloma múltiplo é inquestionável e ficou claro pelas evidências apresentadas no dossiê. Além disso, o testemunho do paciente corroborou, por meio de um caso de vida real, o impacto que o medicamento traz para a vida do paciente e também para o sistema de saúde, reduzindo hospitalizações e oferecendo melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do Mieloma Multiplo tem evoluído bastante nos últimos anos, porém no SUS os pacientes tem opções extremamente limitadas que promovem uma resposta muito pequena. A incorporação do Daratumumabe vai agregar qualidade de vida, controle da doença recuperando a dignidade do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do Mieloma vem evoluindo nos últimos anos, porém no SUS, existe um atraso em relação as terapias disponíveis na rede privada. Com essa incorporação os pacientes serão beneficiados, melhorando o controle da doença e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma Múltiplo é uma doença crônica onde muitos pacientes morrem sem terem o tratamento adequado, o tratamento evoluiu muito nos últimos tempos e existe uma discrepância de tratamento entre o SUS e o mercado privado. O paciente do SUS tem o direito de ser tratado bem para ter uma melhor qualidade de vida. A adição de um anticorpo monoclonal proporciona avanços significativos no tratamento deste paciente. Com o estudo CASTOR que hoje é composto por Daratumumabe + bortezomibe + dexametasona , 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: daratumumabe dexametasona e bortezomibe, Positivo e facilidades: meu parente viveu mais 2 anos bem com qualidade de vida., Negativo e dificuldades: a demora na aquisição dos medicamentos. 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com alta taxa de eficácia e segurança, podendo mudar a vida do paciente com Mieloma Múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento de perto o trabalho dos hematologistas que trabalham no SUS e seus pacientes e fica claro como o tratamento está defasado., Essa nova tecnologia pode ajudar a salvar muitas vidas e mudar o destino de muitas famílias. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o tratamento para os pacientes com mieloma múltiplo está muito defasado em comparação ao que se tem no hospital privado. Precisamos oferecer a todos os pacientes um tratamento digno e oportunidade de viver mais e melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com bortezomibe. Bom medicamento, mas não é o suficiente para controlar a doença. , Positivo: N/A, Negativo: N/A
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. Os resultados apresentados pelo Relatório Preliminar da CONITEC reconhecem magnitude importante nos principais desfechos e ainda reconhecem as evidências científicas de boa qualidade. Desta forma, a tecnologia em avaliação representa um grande impacto para a redução significativa do risco de progressão ou morte nos pacientes . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Daratumumabe reduziu em 79% o risco de progressão ou morte nos pacientes com 1 única linha de terapia prévia, população de maior benefício clínico. Não obstante, a adição de daratumumabe ao esquema Vd demonstrou ganho de sobrevida global sendo necessário tratar 5 pacientes para salvar uma vida na população após 1 única linha de terapia prévia., , Negativo e dificuldades: Falta de acesso pelo Sistema Único de Saúde. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Equidade para toda a população. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância o fornecimento destes medicamentos pelo SUS para que pacientes que não possuem convênio médico possa ter direito a uma melhora na sua condição de saúde, por que o Milioma Múltiplo não possui cura. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe o , Positivo e facilidades: Fui preparado para realizar o transplante autólogo., Negativo e dificuldades: Tive uma crise logo na primeira sessão com o Daratumumabe, porque os médicos esqueceram de prescrever um antialérgico. Fui um falta de ar terrível. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante autólogo , Positivo: Até a data presente estou fazendo o uso de Lenalidomida e me sentindo muito bem., Negativo: Tive crises de dor neuropatia periférica
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Partindo desse pressuposto que custo foi o fator para não encorajar a incorporação sugue minha contribuição. Acompanhei algumas discussões sobre Daratumumabe frente ao volume de judicialização que existe para com as secretarias de saúde, e percebi que essa demanda já existe e no aspecto judicializado, o que torna mais oneroso para união o acesso do medicamento para o paciente. Com a incorporação e negociação frente ao fabricante é possível que haja mecanismos com melhor impacto no orçamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: daratumumabe e bortezomibe, Positivo e facilidades: Facilidade foi o acesso para paciente, pois atuei na Unimed Fortaleza, setor privado e percebi que os protocolos de tratamento com essas tecnologias, os pacientes tinham menos recaídas, tendo um controle melhor da doença e rodiziavam menos nos serviços de assistência da Unimed, como pronto atendimentos, volumes excessivos de exames, internações entres outros., Negativo e dificuldades: Em alguns pacientes que eram mais debilitados e resposta não era tão profunda e longa, pois ja tinha sido expostos a outros protocolos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lenalidomida (revlimid), Positivo: Acompanhei uma paciente que ficou quase dois anos em monoterapia e a doença por um bom tempo estava controlada, Negativo: quando o paciente tem acesso muito tardiamente, idade e doença avançada os resultados são limitados.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que tecnologias inovadoras, especialmente as já disponibilizadas no mercado privado, cheguem a pacientes com poucas opções de tratamento no SUS - isso pode e vai mudar vidas! 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, IRÁ BENEFICIAR NO TRATAMENTO DE INÚMEROS PACIENTES QUE NÃO POSSUEM CONDIÇÕES DE ARCAR COM O TRATAMENTO PARTICULAR. 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, Melhora da sobrevida livre de progressão dos pacientes com uma doença muito agressiva com quase nenhuma opção de tratamento para recaída no sus. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e da duração da resposta , Negativo e dificuldades: Dificuldades são completamente manejáveis. Reações infusionais leves . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Carfilzomibe. , Positivo: -, Negativo: 0
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de atender os pacientes do SUS (ou seja sem condições financeiras) com o mesmo arsenal terapêutico que pacientes com melhores condições sociais.. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Melfalano mais Prednisona, Positivo: Mieloma regrediu e depois voltou ., Negativo: Paciente evoluiu com diabetes e hipertensão devido corticóide além de queixas como fadiga, insônia ,alteração do humor., Com o uso de Melfalano: além da supressão importante da medula, vômitos, e queda de cabelos
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferece esperança para os acometidos por esta devastadora doença 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do SUS possuem cerca de 3x menos chances de sobreviver do que os pacientes com mieloma do sistema privado. Os dados do estudo Castor reforçam sobrevida e qualidade de vida para estes pacientes. É de suma importância diminuirmos essa disparidade de tratamento.. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Daratumumabe ao SUS irá transformar positivamente a vida de milhares de pessoas, e irá beneficiar inclusive o SUS com a desoneração do ponto de vista farmacoeconômico, haja vista que diminuirá internação, diálise, transfusões etc... Será uma vitória nesse contexto tão dramático que é o Mieloma Múltiplo. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O daratumumab é um medicamento usado para o tratamento do mieloma múltiplo e atua como um anticorpo monoclonal que se liga a uma proteína chamada CD38, presente na superfície das células do mieloma, e as destrói. É uma nova classe de droga que associado com outras medicações que já são incorporadas ao SUS pode levar a ganho de sobrevida, trazendo principalmente qualidade de vida e controle adequado da doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab, bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: Segurança e praticidade na administração. Aumento das taxas de resposta clínica. , Negativo e dificuldades: Falta de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, talidomida, Positivo: Infelizmente, para muitos pacientes, é a única opção terapêutica disponível., Modo de administração confortável para paciente. , Negativo: Toxicidade, principalmente neuropatia com talidomida com indicação de redução de dose ou mesmo a suspensão

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será uma boa relação custo-benefício para os pacientes e para o estado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, Positivo e facilidades: Melhores resultados, menor frequência de internação, Negativo e dificuldades: Dificuldades iniciais de manejo de uma droga nova. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Positivo: Melhor resposta à doença, menor frequência de internação., Negativo: Alto custo.
14/08/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Daratumumabe no SUS é fundamental para que os pacientes da rede publica tenham um tratamento de qualidade. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para trazer um conforto para os pacientes que já sofrem tanto com a doença, no que for possível facilitar/melhorar na luta contra os impactos que o câncer causa, devemos apoiar! 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DVd demonstrou superioridade em relação ao braço comparador disponível no SUS (Vd), com ganho de SLP de mais de 19 meses 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhor resposta do paciente ao tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomib, Positivo: Melhora da resposta ao tratamento, Negativo: nenhum
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do SUS com Mieloma Múltiplo não estão sendo tratados adequadamente. O tratamento não oferece ganho de sobrevida com qualidade de vida, Uma realidade muito diferente dos pacientes de convênio e particular. O Mieloma Múltiplo é uma doença incurável e precisa ser tratada adequadamente. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento pode contribuir muito com o tratamento dos pacientes. Quanto maior for a oferta de opções de tratamentos melhor são as possibilidades de recuperação dos pacientes. A disponibilidade de um medicamento de ponto como esse, coloca o Brasil como referência no tratamento de mieloma. 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, Fui investigadora principal do estudo Castor que iniciou em 2015. Acompanhei 7 pacientes que fizeram uso de daratumumabe associado a bortezomibe e dexametasona, todos com mieloma múltiplo recaído/refratário e a resposta foi muito rápida e profunda. Um dos pacientes se manteve em resposta completa de 2015 a 2022, quando faleceu por outra causa, não relacionada ao mieloma múltiplo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe associado a bortezomibe e dexametasona para indução, daratumumabe para manutenção até progressão de doença , Positivo e facilidades: Resposta rápida e profunda em pacientes recaídos e refratários a diversas linhas de tratamento , Negativo e dificuldades: Não houve dificuldades. Os eventos adversos hematológicos, quando presentes, são facilmente manejáveis. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, carfilzomibe, elotuzumabe, Positivo: Boa resposta aos refratários a bortezomibe , Negativo: Nada
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No cenário mieloma múltiplo refratária/recidivado, não há outras alternativas de tratamento. Cabe citar, que o Daratumumabe tem resultados efetivos no estofa castor. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tá tive experiência com o uso do Daratumumabe , Positivo e facilidades: Melhor controle de doença refratária/ recidivada, , Com a incorporação no SUS, haverá diminuição de judicializacoes , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus precisa acompanhar a evolução dos tratamentos e assim oferecer um tratamento melhor. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante para o paciente do SUS, uma vez que a doença é difícil de manejo com as opções disponíveis no sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o paciente com mieloma múltiplo no sistema único de saúde encontra-se desassistido. O tratamento recomendado por guidelines e também pela própria DDT (diretrizes diagnósticas e terapêuticas) recomenda esquemas baseados em 3 medicamentos e o anti cd 38, um pilar importante no tratamento ao mieloma múltiplo é o único ainda não disponível para os pacientes do SUS. A incorporação de daratumumabe ao esquema disponível no SUS (bortezomibe e dexametasona) atende a recomendação da DDT. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com este medicamento tem prolongado a expectativa de vida dos pacientes em tratamento, melhorando a qualidade de vida, desenvolvendo a mobilidade a muitos pacientes e oferecendo respostas significativas nos parâmetros de doença e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A associação do Daratumumabe aumenta significativamente a sobrevida livre de progressão dos paciente com Mieloma múltiplo recidivado e refratários em comparação ao tratamento disponível no SUS (protocolo Vd) 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos: Daratumumabe, bortezomibe e dexametasona, Positivo e facilidades: São medicações de fácil manejo, boa tolerância e alta eficácia., Negativo e dificuldades: Não tenho dificuldades 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Lenalidomida, Talidomida, Ciclofosfamida, Melfalano. , Positivo: Carfilzomibe e Lenalidomida também apresentam fácil manejo, boa tolerância a alta eficácia, Negativo: As combinações com ciclofosfamida apresentam resposta muito inferior.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço condições dignas e avançadas de tratamento aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que pacientes do SUS também tenham acesso a medicamentos que melhorem sua qualidade de vida e tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes vão se beneficiar com o medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: O medicamento é fácil de manusear e melhora muito a resposta à doença., Negativo e dificuldades: Não houver resultados negativos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dexametazona e bortezomibe, Positivo: O paciente não respondeu bem ao primeiro tratamento. Quando utilizou o daratumumabe na segunda linha, a resposta foi muito mais duradoura., Negativo: Alguns eventos adversos que foram bem conduzidos pelos médicos.
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos mudar a jornada de tratamento dos pacientes do SUS, para que os mesmos tenham oportunidade de viver mais e melhor, com terapias inovadoras que trazem benefícios clínicos para os pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, redução dos sintomas, capacidade física e mental., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mecanismo de ação não disponível no SUS que apresenta benefício clínico robusto para paciente na primeira recaída com 79% de redução do risco de progressão da doença ou morte e 44% no risco de morte no acompanhamento de 6 anos (estudo CASTOR). Atende proposta da DDT de terapia tripla e mecanismo de ação diferente e contribui diretamente para equidade de tratamento, pacientes com MM no SUS possuem 2,37 menos chances de sobreviver vs pacientes do sistema privado (Teixeira BC, et al. ASCO 2022) 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que seja importante estar disponível no Sus, para que mais famílias tenham acesso 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do medicamento, existirá igualdade entre pacientes do mercado privado e público, já que no mercado privado o acesso acontece há bastante tempo. Cumpre esclarecer que como gestora e enfermeira, consigo vislumbrar uma melhora substancial dos pacientes com a terapia tripla (DBd) estudo Castor. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No tratamento de MM, além de DBd e DRd., Positivo e facilidades: Melhora substancial no tratamento dos pacientes após a inclusão das medicações., Negativo e dificuldades: Barreira de acesso no SUS. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Positivo: Em associação com DRd apresentou resultados ainda melhores., Negativo: Novamente, a maior dificuldade é a barreira de acesso no SUS.
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é para todos e as medicações disponíveis na rede particular e aprovadas também são . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Diminuição de taxas da doença, melhor condição para realizar atividades do cotidiano e controle da dor., Negativo e dificuldades: Insônia e constipação 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de medula óssea , Positivo: Recuperação da qualidade de vida, Negativo: Não sei avaliar
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma múltiplo é uma doença grave, ameaçadora à vida, com inúmeras medicações sendo disponibilizadas pela indústria ao longo do tempo. As possibilidades terapêuticas no SUS são limitadas e levam a sofrimento ao paciente, bem como um tratamento injusto e dispar, quando comparado ao setor privado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe e bortezomibe, Positivo e facilidades: é uma droga que leva à resposta e mantém o paciente sob controle, principalmente aqueles com doença recidivada e/ou refratária. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso para os pacientes do SUS 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, lenalidomida, melfalano, ciclofosfamida, talidomida, pomalidomida, Positivo: Os resultados mais favoráveis se dão com imunomoduladores (lenalidomida, pomalidomida), combinados com inibidores de proteossoma (bortezomib, carfilzomibe, ixasomibe) ou com anticorpos monoclonais (como o daratumumabe), Negativo: Dificuldade de acesso no SUS às novas medicações

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento vai fazer diferença nas vidas dos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Pacientes não tiveram mais dor óssea , Negativo e dificuldades: Não ter acesso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lenalidomida, Positivo: Nenhum, Negativo: Efeitos colaterais
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é o único que falta para os pacientes te s poderem fazer a terapia tripla e ganharem mais tempo de vida 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa combinação de drogas possui eficácia comprovada há muito tempo. Conheço pessoas que fizeram uso desse protocolo e estão obtendo sucesso no controle da doença, pelo sistema privado. As opções oferecidas pelo SUS, contudo, são manifestamente inferiores ao protocolo em questão, o que diminui, inclusive, as possibilidades oferecidas para os diversos quadros, que demandam avaliação individualizada. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há poucas opções disponíveis para o tratamento de segunda linha do mieloma no SUS. A incorporação do anti CD38 no SUS beneficiará muitos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, dexametasona, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: talidomida, melfalan, ciclofosfamida, Positivo: Na, Negativo: Na
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho conhecimento sobre os principais dados desse tratamento para mieloma múltiplo e acredito que todas as pessoas com a doença tem o direito aos medicamentos. Hoje, existe uma grande disparidade entre os tratamentos disponíveis no SUS e nos hospitais privados e devemos diminuir essa diferença. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para os pacientes doentes, por isso a incorporação deve ser urgente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente do SUS precisa ter direito à ttos inovadores bem como acontece na saúde suplementar melhorando a equidade das duas esferas. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe sendo um anticorpo para Mieloma é uma classe terapeutica fundamental que ainda não está incorporada no SUS para essa doença que ainda não tem cura. Além de ter hojse sobrevida global verso que temos dispobnível para pacientes refratarios Vd. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Pacientes em uso de Daratumumabe demostram muita qualidade de vida em relação as suas fraturas osseas e controle de doença além de ser bem tolerado com quase nenhum efeito colateral, Negativo e dificuldades: nenhuma dificuldade 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, Positivo: Controle da doença porem com tempo menor que Daratumumabe, Negativo: muita toxidade além do esquema 2 vezes por semana requerido atrpaljar demais a rotina do paciente
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A droga será muito útil e de extrema importancia e necessidade para casos não responsivos.aos tratamentos atuais. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Carfilzomibe, Positivo e facilidades: Chance de Remissão e maior sobrevida aos pacientes recidivados., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade no manejo., Falta de resposta em casos muito avançados.e complexos. No geral boa resposta. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides, melfalano, talidomida, lenalidomida, bortezomibe., Positivo: Respostas boas em casos mais favoraveis., Negativo: Falha na resposta em casos mais.agressivos e efeitos adversos acentuados.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS., Os pacientes do SUS merecem tratamento justo! Mieloma é uma doença debilitante e que não tem cura. O Daratumumabe promove mais anos de vida pro paciente. O paciente recaído não tem outra opção. O Daratumumabe serve para todos os pacientes, Carfil não. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de daratumumabe vai permitir que o paciente de mieloma faça tratamento com terapia tripla, o que vai dar mais tempo de vida. 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, Daratumumabe anticorpo monoclonal anti Cd 38 possui alta atividade contra células plasmáticas clonais , bem tolerado , apresentando altas taxas de respostas rápidas e profundas , amplamente utilizado em vários países europeus 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já utilizo a vários anos para tratamento de mieloma as drogas bortezomibe , dexametasona e daratumumabe, Positivo e facilidades: Aprofundamento de resposta terapêutica, melhora da sintomatologia como astenia , dor óssea , diminuição necessidade de transfusão , Resultando em melhores respostas ao longo prazo , associado melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Toxicidade aceitável e manejável 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida , carfilzomibe , ciclofosfamida , talidomida ,melfalano , prednisona , transplante de medula óssea , Positivo: Melhor sobrevida livre de progressão da doença, resultando em melhores respostas ao longo prazo , Negativo: Toxicidade aceitável e manejável
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mieloma Múltiplo é um doença grave, incurável e fatal. No SUS há uma enorme defasagem de tratamentos e há a necessidade de se ter outro mecanismo de ação, anti CD38, em relação ao que já tem no SUS, para poder ter mais mais profundidade de resposta. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico hematologista e trabalho como no Complexo Hospital de Clínicas da UFPR desde 2009 como responsável pelos pacientes diagnosticados com Mieloma Múltiplo. As dificuldades de acesso aos tratamentos mais eficientes para o tratamento do MM faz com que haja um diferença enorme na qualidade da assistência que oferecemos no SUS e na Saúde Suplementar. A incorporação do Daratumumabe para pacientes com MM R/R possibilitará uma melhora da sobrevida livre de progressão e global dessa população. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Daratumumabe em diversas combinações para pacientes com MM atendidos na Saúde Suplementar. , Positivo e facilidades: O medicamento é muito bem tolerado pelos pacientes com possibilita uma melhora significativa nas taxas de resposta, sobrevida livre de progressão e sobrevida global., Negativo e dificuldades: Não encontrei dificuldades ou resultados negativos porque as reações infusionais são de fácil manejo e resolução. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os medicamentos aprovadas pela ANVISA e disponíveis no mercado brasileiro -- Lenalidomida, Carfilzomibe, Ixazomibe, Isatuximabe..., Positivo: Vários outros medicamentos, não disponíveis pelo SUS, poderiam contribuir para melhora da qualidade da assistência destes pacientes. Porém, não há dúvida de que entre todos, o Daratumumabe é o mecanismo de ação mais importante para associar no cenário dos pacientes com MM R/R. , Negativo: Cada medicamento tem efeitos colaterais próprios e na escolha de cada paciente, leva-se em consideração a performance clínica e o perfil de cada um para selecionar a melhor combinação possível.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe tem aprovação regulatória desde 2017 e disponível no Rol da ANS, beneficiando muitos pacientes que tiveram a chance de viver com mais qualidade. É urgente rever esse gap entre a saúde suplementar e o SUS, que 75% população brasileira não tem a chance de se tratar com protocolo seguro e eficaz. Defendo a equidade na saúde. É preciso rever a decisão preliminar da Conitec. Tanto com mais estudos de eficácia, quanto a conversa sobre custo efetividade junto a fabricante. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de mieloma no SUS precisam ser atualizadas para permitir melhor qualidade de vida aos pacientes com essa doença tão agressiva. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mieloma é uma doença incurável e que necessita de opções de tratamento na ocorrência de recaídas. O daratumumabe é uma droga que demonstrou eficácia e segurança em vários estudos clínicos no cenário recaído /refratário e já é amplamente utilizado no setor privado. Acredito que a incorporação irá trazer uma opção eficaz para os pacientes do SUS com doença recaída. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Eficácia contra a doença, principalmente em esquemas combinados a outras drogas. Segurança, com baixo potencial de eventos adversos., Negativo e dificuldades: Risco de reação na primeira infusão e risco aumentado de pneumonias 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomibe, ixazomibe, bortezomibe, talidomida, pomalidomida, lenalidomida, daratumumabe, venetoclax, teclistamabe, , Positivo: Possibilidade de resgate de pacientes com doenças recaídas ou refratárias , Negativo: Toxicidades são manejáveis e não constituem um problema maior
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Daratumumabe precisa ser incorporado ao sistema único de saúde, uma vez que aumenta muito a sobrevida do paciente com mieloma múltiplo após uma primeira recaída! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: A medicação melhora muito a qualidade de vida dos pacientes que a utilizam! Fora que estes ficam sem sintomas proveninetes da doença por um período muito mais extensos do que os pacientes que não o utilizam., Negativo e dificuldades: Dificuldade para obtenção da medicação. Após conseguir acesso, os médicos possuem ampla experiência para manejarem ela nos pacientes. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, talidomida e Ciclofosfamida, Positivo: Remissão da doença por um período determinado., Negativo: Período curto de remissão da doença e mais efeitos colaterais do que os pacientes que utilizam o daratumumabe.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Mieloma Múltiplo hoje não possuem opções eficazes quando se tornam refratários as terapias disponíveis atuais! Incluir daratumumabe aumenta a expectativa de vida desses pacientes e sua qualidade de vida também! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Eficácia, segurança, melhora da sobrevida livre de progressão dos pacientes com Mieloma Múltiplo Recidivado e Refratário , Negativo e dificuldades: Não tenho 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Positivo: Nao Tenho, Negativo: Nao tenho
14/08/2023	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
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso de medicamento em avaliação aumenta em mais de 3 vezes a sobrevida de um paciente que utiliza apenas as terapias já incorporadas no SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Aumento na expectativa e qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Valor do medicamento e dificuldade para acesso. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bortezomibe, Carfilzomibe, Ciclofosfamida, Italdomida, Positivo: Melhora temporária nos sintomas da doença., Negativo: Muitos efeitos colaterais.
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do Daratumumabe no SUS. Os pacientes possuem uma expectativa muito maior de vida quando em uso desta terapia associada a outras já utilizadas e incorporadas no SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Aumento na expectativa de vida dos pacientes e melhor perfil de eventos adversos., Negativo e dificuldades: Familiar em uso da terapia relatou apenas dificuldade para obtenção da medicação. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Talidomida, Bortezomibe e Dexametazona., Positivo: Melhora por um tempo nos sintomas de Mieloma Múltiplo. , Negativo: Eventos adversos.
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe é um produto revolucionário no tratamento do Mieloma Múltiplo, desde sua incorporação a pouco mais de 5 anos no Brasil, pacientes do setor privado de saúde vem usufruindo de uma tecnologia que não só promoveu melhora na sobrevida, mas também trouxe mais qualidade de vida para esses pacientes. É imprescindível assim, que tecnologias tão inovadoras quanto esta estejam disponíveis também no setor público, para benefício dos pacientes do Sistema Único de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora sobrevida livre de doença com resposta profunda 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumab , bortezomib , Positivo e facilidades: Melhoras do quadro geral, resposta mais profunda!, Negativo e dificuldades: Raramente efeito cardioroxico 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carfilzomib, lenalidomida , Positivo: Resposta profunda , Negativo: Cardiotoxicidade
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso do daratumumabe em casos de remissão se faz necessário para melhorar o prognóstico do paciente com relação ao mieloma. Os dados científicos demonstram muito bem o benefício que o medicamento trás. Comparado com outros países, o Brasil ainda não avançou o quanto poderia com o tratamento do mieloma, não deixando opções aos pacientes em remissão. O que não contribui com a qualidade de vida e nem expectativa de vida do paciente. Além de aumentar os casos de judicialização desse medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Daratumumabe, bortezomibe e dexametazona , Positivo e facilidades: Resposta terapêutica desde o primeiro ciclo, com acompanhamento da redução do pico monoclonal ., Negativo e dificuldades: Tratamento não disponível no serviço público, só no serviço privado. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida e lenalidomida , Positivo: O protocolo cassiopeia foi muito bom para remissão do mieloma, no meu tratamento, que usa talidomida, daratumumabe, bortezomibe e dexametazona. Já a lenalidomida uso para manutenção da remissão, não apresentei toxicidade aos medicamentos e nem neuropatia periférica., Negativo: A talidomida me deu um pouco de neuropatia periférica, mais nas extremidades dos pés. A lenalidomida deixa a pele bem ressecada.

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, O Mieloma Múltiplo é uma doença agressiva que não possui cura, novos tratamentos precisam ser disponibilizados para que os pacientes possa viver mais e melhor. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: A doença ficou por muito tempo em remissão., Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Não
14/08/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho a literatura e como cientista os dados são robustos, com o estudo Castro mostrando grande reducao de morte com esta droga. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para regressão do Mieloma Múltiplo em associação com Bortezomibe e Dexametasona 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Carfilzomibe, Bortezomibe, Ciclofosfamida, Dexametasona, Lenalidomida , Positivo: Resultados excelentes com regressão e remissão da doença , Negativo: Nenhum resultado negativo
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A combinação DVd deve ser incorporada ao SUS, pois existe uma necessidade médica não atendida para os pacientes adultos com mieloma múltiplo recidivado/ refratário visto que é uma doença incurável com múltiplas recaídas. Como já existe o Bortezomibe disponível no SUS, é essencial que tenhamos Daratumumabe (anti CD38, outra classe terapêutica) pois poderá beneficiar muitos pacientes a ter uma qualidade de vida melhor e mais tempo livre de doença, segundo o estudo CASTOR (SLP 27 meses). 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Como paciente portador de Mieloma múltiplo posso afirmar a necessidade da incorporação da medicação em questão no sistema público ""SUS"". A deficiência de medicação para tratamento de Mieloma múltiplo é grande, sem diferentes opções, utilizei bortezomibe no meu tratamento e as respostas foram boas, mas ainda sim fraco para alguns casos extremos da doença e para usa eficácia de tratamento é necessário diferentes combinações como o daratumumabe" 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bortezomibe , Positivo e facilidades: As respostas ao tratamento usando bortezomibe foram ótimas mas poderia ter sido melhor se tivesse a opção de outras combinações., Negativo e dificuldades: A dificuldade foi grande para encontrar um hospital que tivesse a medicação em questão. 3ª - Sim, como paciente, Qual: TALIDOMIDA, CICLOFOSFAMIDA, BORTEZOMIBE, DEXAMETASONA, ZOMETA., Positivo: Melhoras significativa e diminuição da dor., Negativo: Ocorreu náuseas, dores de cabeça e corpo, neuropatia.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante no tratamento de primeira linha e mieloma múltiplo recidivado e refratário 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do daratumumab em paciente com mieloma múltiplo , Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida talidomida, dexametasona , Positivo: Tratamento de primeira linha, respondendo em exposição inicial , Negativo: Retratardade
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma Múltiplo é o segundo câncer hematológico de maior prevalência, incurável e que possui um alto impacto negativo na vida dos pacientes. As novas opções terapêuticas disponibilizadas nos últimos anos, permitiram a estes pacientes um aumento significativo na qualidade de vida, sobrevida global e SLP. No entanto, mesmo tendo o avanço da incorporação do Bortezomibe em 2020 no SUS os pacientes que recaem, possuem poucas opções terapêuticas. Ainda não existe um anticorpo disponível no SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: A incorporação do daratumumabe, permite ao paciente com mieloma múltiplo, uma sobrevida mais de 3 vezes maior do que o paciente que utiliza apenas as terapias disponíveis no SUS após a primeira recaída da doença. Além disso, os médicos brasileiros, estão habituados a manejar a terapia na saúde suplementar, o que permite uma vasta experiência dos eventos adversos emergentes do tratamento, acarretando numa descontinuação praticamente nula e permitindo melhora na qualidade de vida de todos os pacientes, Negativo e dificuldades: Atualmente o ponto negativo em relação a medicação é a dificuldade de acesso ao tratamento. A vasta experiência clínica dos médicos brasileiros com o produto, permite um fácil manejo e experiência. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, carfilzomibe, ciclofosfamida, talidomida, lenalidomida, ixazomibe, Positivo: Os tratamentos acima, permitem um aumento da sobrevida global de todos os pacientes, no entanto, a inclusão do anticorpo monoclonal daratumumabe, faz-se necessária, uma vez que nenhum destes medicamentos são da mesma classe terapêutica que a terapia em avaliação., Negativo: Dificuldade de acesso para alguns medicamentos e baixa tolerabilidade para pacientes com comorbidades.
14/08/2023	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: .
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Daratumumabe deve ser incorporado ao SUS, uma vez que trata-se de um medicamento da única classe terapêutica ainda não incorporada no Sistema Único de Saúde. Os pacientes com mieloma múltiplo, atualmente, possuem pouco arsenal para evitar novas recaídas e aumentar a sobrevida após a primeira linha de tratamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe, Positivo e facilidades: Pude presenciar o aumento da sobrevida e melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes após o uso do Daratumumabe., Negativo e dificuldades: Dificuldade para obter a medicação para início de tratamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, ciclofosfamida e dexametazona, Positivo: melhora da sobrevida para pacientes em primeira linha, no entanto, sobrevida limitada para pacientes que utilizam apenas o bortezomibe e dexta após a primeira recaída do tratamento., Negativo: Pouca sobrevida em pacientes recaídos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daratumumabe em suas diversas combinações já comprovou sua eficácia e segurança. Pacientes do SUS morrem por falta de opções terapêuticas melhores para resgate na recidiva ou em refratariedade, necessitam acesso a melhores tratamentos. Trata-se de medicação já aprovada inclusive no Brasil para tratamento de pacientes com Mieloma, com impacto comprovado em aumento de sobrevida, sobrevida livre de doença, sem prejuízo de resposta nas terapias subsequentes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Daratumumabe monoterapia, Daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametasona, Daratumumabe em outras combinações, Positivo e facilidades: Melhores taxas de resposta, respostas mais rápidas e duradouras, resgate de pacientes que falharam a outras linhas terapêuticas, melhora na qualidade de vida do paciente e no performance status, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lenalidomida, Carfilzomibe, Pomalidomida, Elotuzumabe, Isatuximabe, talidomida, Positivo: Combinações de Daratumumabe com lenalidomida e bortezomibe, Dara-borte-thal-dex mostraram respostas rápidas, profundas e duradouras, com impacto em sobrevida global e sobrevida livre de doença, Dara-carfil-dexa, Elo-Poma-Dexa, Isa-Carfil-Dexa permitiram pacientes em progressão e refratários atingirem resposta e sustentá-la (por períodos maiores do que as terapias disponíveis no SUS) com bom perfil de segurança, Negativo: Falta de acesso no SUS
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia de combinação de dara em questão para 2ª linha do tratamento de MM tem ótimos relatos de pacientes quanto à eficácia e segurança. e dados de eficácia de dara nesta combinação se mostrou superior ao tratamento atual disponível no SUS. Em relação ao custo-benefício, embora seja elevado, deve-se levar em consideração o paciente que está acamado, pois ao se utilizar da terapia proposta pode retomar várias de suas atividades cotidianas, podendo voltar a gerar recursos para o país. 2ª - Não 3ª - Não
14/08/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Mieloma Múltiplo continua incurável e com várias recaídas para o paciente. hoje no SUS os pacientes dispõem de 2 drogas para o tratamento. A introdução de novas drogas melhora a sobrevida global dos pacientes. Os estudos internacionais recomendam terapia tripla e por isso é de suma importância a incorporação de daratumumabe no SUS. A combinação de Dvd supre uma necessidade da classe médica não atendida no momento e proporciona benefícios clínicos superiores comparados a Vd. 2ª - Não 3ª - Não