

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Betadinituximabe para o tratamento do neuroblastoma de alto risco (HRNB) na fase de manutenção - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos se suma importâncias para quem tem , Neuroblastoma de outo risco	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarzba, Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, radioterapia, cirurgia , Positivo: Controle da doença , Negativo: Ouve recidiva da doença!!	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A imunoterapia com dinutuximab beta já foi incorporada na rotina do tratamento da criança com neuroblastoma em outros países desenvolvidos há anos . No Brasil as crianças com a doença não tem acesso ao medicamento e estão sendo prejudicadas em seus direito a saúde.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dinutuximab beta , Positivo e facilidades: O paciente apresentou boa evolução clinica com regressão do tumor e metastases . Com certeza pacientes com neuroblastoma de alto risco que recebem imunoterapia apresentam chances estatisticamente maior de cura, segundo estudos internacionais. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em obter a medicação e necessidade de controle de efeitos colaterais como dor óssea	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia contudo, o dinutuximab beta é medicamento complementar ao tratamento tradicional com quimioterapia e tem sido utilizado em outros países há anos e com bom resultado. , Positivo: a IMUNOTERAPIA é usada de rotina no tratamento de crianças com neuroblastomas nos EUA e na Europa há anos. Aqui no Brasil estamos atrasados em fornecer chances de cura para crianças com neuroblastoma. , Negativo: Os resultados são bons e o medicamento precisa ser administrado e acompanhado em hospital com equipes especializadas.	4ª - Não desejo realizar contribuição técnica apenas testemunhal	5ª - não
Profissional de saúde 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é aprovado pelos principais órgãos reguladores internacionais (FDA desde 2015) para o tratamento de primeira linha em paciente com neuroblastoma metastático de auto risco. Não há outra droga, no momento, que o substitua.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinituximabe, Positivo e facilidades: Experiência pessoal com aumento de expectativa de vida em paciente com neuroblastoma metastático de auto risco utilizando a molécula Dinutuximabe, em primeira linha de tratamento, conforme protocolo internacional de tratatamento (Children Oncology Group), Negativo e dificuldades: Dor controlada com analgesia.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naxitamabe, Positivo: Redução das lesões metastáticas em paciente com Neuroblastoma de alto risco em recidiva/progressão de doença em tecidos moles., Negativo: Dor controlada com analgesia.	4ª - PMCID: PMC8046731,	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo nós temos direito a viver , imagine o drama de uma família que vive com essa agonia , Meu sobrinho trata da doença a 3 anos , Oimage uma mãe vive esse terror de não ter o filho dela mais em sua vida Já é uma vida muita sacrificante , ter que ir quase todos os dias para o hospital , mas ele tem uma vontade tão grande de viver que é surreal ... e esse medicamento daria uma possibilidade de realizar sonhossss, Por favor nos ajude ... estou implorando , Que papai do céu abençoe quem estiver lendo essa mensagem, Se puder ter uma chance de vida esses anjinhos que já sofrem demais , por favor vamos concede lo , Grata Maria Aparecida da Silva	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Aumenta a chance da doença não voltar nas crianças , Negativo e dificuldades: A falta de medicamento e o resultado negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com quimioterapia ele fica sem, Dores no corpo , Positivo: Percebo que quando ele faz quimioterapia , ele fica bem ? O problema é que só isso não resolve , Negativo: Somente a falta de medicamento	4ª - , PODER JUDICIÁRIO, 1 TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DE SÃO PAULO, , , ANEXO IV – FORMULÁRIO DE SOLICITAÇÃO DE INFORMAÇÃO TÉCNICA AO NAT-JUS, SOLICITAÇÃO: () Resposta Técnica () Nota Técnica () Parecer Técnico,	5ª - Os documentos serão enviados na assinatura da minha irmã



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança (sem exceção) merece essa chance. Chance de ter mais dias de vida livre dessa doença. Chance de cura. Benefício do tempo enquanto a ciência e medicina avançam. Toda criança merece o melhor tratamento que há.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida / aumento de chances de cura / poucos efeitos colaterais comparado com o restante do tratamento / qualidade de vida (seguir uma vida normal) / efeitos positivos de esperança. Não há queda de cabelo., Negativo e dificuldades: Em relação ao uso da medicação minha filha teve um pouco de reação inflamatória e com isso teve febre e efeitos colaterais referente a outros medicamentos usados em paralelo como a morfina. Mas nada comparado ao que passamos com quimioterapia e TMO. Existe a difícil de acesso a medicação o que é extremamente triste.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterápicos, radioterapia, TMO , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Efeitos colaterais como: perda de apetite, vômitos, dores, queda de cabelo...	4ª - Z	5ª - Z
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Qarziba nos casos de utilização vem trazendo bons resultados e é muito importante trazer isso para que outras crianças tenha acesso a cura	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: A eficiência do medicamento em tratamento com crianças com Neuroblastoma de alto risco, Negativo e dificuldades: O acesso por não ser disponibilizado pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Irinotecano, Ciclofosfamida..., Positivo: Foi bom porém não foi eficaz , Negativo: Queda de cabelo, debilitou o sistema imunológico	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As terapias disponíveis atualmente são limitadas e possuem efeitos colaterais irreversíveis, como a infertilidade, por exemplo, que prejudicam a sobrevida do paciente. Fora as questões para manter as atividades laborais em dia, devido inúmeras intervenções e internações e tempo prolongado de tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dinotuxabe, Positivo e facilidades: Resposta completa de progressão de doença, onde a terapia padrão não apresentou , Negativo e dificuldades: Não foi observado.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naxitamabe, Positivo: Resposta completa de lesões tumorais com menos eventos de dor e tempo de infusão reduzido., Negativo: Não observado	4ª - Sim	5ª - Não
Profissional de saúde 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS por ser referência em saúde deveria ter esse medicamento que é tão importante no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 28/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam urgentemente deste medicamento para terem uma maior expectativa de sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que o SUS se responsabilize pelo tratamento inacessível devido ao alto custo, à maioria da famílias brasileiras.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: quimioterapia, Positivo: remissão do neuroblastoma, Negativo: reações normais à quimioterapia	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há comprovação científica e pessoas estão sendo beneficiadas a medicação deve fazer parte sim das ofertadas para o tratamento da Leucemia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviarei	5ª - Não enviarei

I

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para a cura das crianças com neuroblastoma!!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o betadinutuximabe. Meu filho usou no tratamento de neuroblastoma de alto risco, Positivo e facilidades: Auxiliou na busca da cura do meu filho, o uso reduz as chances do neuroblastoma voltar, ele já está a 6 meses do fim do tratamento com o betadinutuximabe e muito bem e saudável , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Profissional de saúde 29/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças devem ter acesso às novas terapias alvo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Aumenta a chance de cura das crianças , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional , Positivo: Remissão , Negativo: Alta taxa de recidiva	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As evidências científicas corroboram pelo uso do medicamento na fase de manutenção.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dinutuximabe, Positivo e facilidades: Remissão clínica., Negativo e dificuldades: Paciente geralmente apresenta mielotoxicidade, dor e febre.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, Positivo: Podem levar a remissão. , Negativo: Efeitos colaterais diversos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave com potencial de cura com essa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Estudos demonstram melhores resultados com esta medicação em crianças com neuroblastoma de alto risco	5ª - Medicação de alto custo porém com potencial de redução de ciclos de qt e internamentos
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Profissional de saúde 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o protocolo oferecido pelo sus para os pacientes com Neuroblastoma de alto risco não eh eficaz ,não oferecendo beneficio as crianças que precisam de uma resposta rápida e qualidade de vida .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: betadinutuximabe , Positivo e facilidades: O produto betadinutuximabe oferece um ganho de sobrevida incomparável com o que eh oferecido hoje para o tratamento de Neuroblastoma de alto risco no brasil . Esta seria hoje a melhor solução para esses pacientes , Negativo e dificuldades: As dificuldades de acesso que a população tem hoje para conseguir esse medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Protocolos de quimioterapia , Positivo: Pouca ou nenhuma resposta ao neuroblastoma de Alto risco , Negativo: Pouca ou nenhuma resposta ao neuroblastoma de alto risco	4ª - "Não enviar documentos pessoais"""	5ª - "Não enviar documentos pessoais"""
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, minha opinião de baseia nas dificuldades enfrenta pelos médicos no tratamento de neuroblastoma no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - sem contribuição	5ª - sem contribuição
Interessado no tema 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje muitas crianças com Neuroblastoma estão morrendo pela doença e a não disponibilidade do medicamento no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe , Positivo e facilidades: Esperança de vida para os pacientes com Neuroblastoma de Alto Risco , Negativo e dificuldades: Dificuldade e demora para o acesso ao tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 18/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito na incorporação deste medicamento (BETADINUTUXIMABE) para o tratamento do neuroblastoma de alto risco no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 21/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora no tratamento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia padrão , Positivo: Boa resposta em estádios iniciais., Negativo: Baixa resposta permanente em estádios avançados.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da liberação da medicação contra o neuroblastoma pelo SUS pois muitas crianças então morrendo sem essa medicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Estamos todos em um conjunto para a liberação da medicação para o tratamento do câncer neuroblastoma , Positivo e facilidades: Não ocorreu a liberação pelo SUS , Negativo e dificuldades: Precisamos das medicações pelo SUS	3ª - Não	4ª - Precisamos da liberação do tratamento do neuroblastoma pelo SUS	5ª - Precisamos da medicação contra o neuroblastoma pelo sus
Profissional de saúde 21/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem ter acesso as medicações que melhoram a sobrevida e qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia para Neuroblastoma , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia , Positivo: Melhora da qualidade de vida , Negativo: Recidiva da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho precisa viver eu amo ele preciso da ajuda de vocês de uma chance pra ele pelo amor de Jesus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não meu filho necessita dessa medicação atualmente luta contra o Neuroblastoma grau 4, Positivo e facilidades: Vi que crianças retornam a vida normal com uso da medicação sem chances de reencidência de Tumor, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimios atualmente , Positivo: Ainda sem resultado não foi feito tomografia novamente , Negativo: Debilitado meu menino	4ª - Nao tenho ainda	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse medicamento precisa ser incorporado ao SUS , tendo em vista a eficácia já comprovada em outros países mais desenvolvido que no Brasil.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Remissão da doença , Negativo e dificuldades: Como qualquer outro medicamento os efeitos colaterais	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Positivo: Num determinado momento até controle a doença porém logo teve recaída, Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A decisão de incorporar o Betadinutuximabe ao SUS deve ser tomada considerando tanto os custos incrementais quanto os significativos benefícios clínicos, econômicos e sociais que esta incorporação trará. Embora o custo incremental em cinco anos seja maior que os ganhos econômicos e sociais estimados, os benefícios intangíveis e a melhoria na qualidade de vida para as crianças e suas famílias são imensuráveis. A redução das judicializações também proporcionará maior segurança jurídica e menos desgaste emocional para as famílias., O papel do governo é, sobretudo, garantir o acesso equitativo à saúde e proporcionar as melhores opções de tratamento disponíveis para sua população. A incorporação do Betadinutuximabe ao SUS não só melhorará a qualidade de vida e a taxa de sobrevida das crianças com neuroblastoma de alto risco, mas também refletirá um compromisso com os princípios de equidade e justiça social., Qual dos avaliadores não reconhece a aflição das famílias frente a um diagnóstico de câncer? É dever do governo apoiar e sustentar suas populações e famílias atingidas, oferecendo as melhores opções de tratamento disponíveis, um compromisso que é refletido pelo atual crescimento do orçamento do Ministério da Saúde.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - Sim detalharei mais no documento anexo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida não tem preço. Acredito que muitas mães estão perdendo seus filhos por não ter acesso a esse medicamento, isso não deveria acontecer. Sim, o medicamento é caro, mas se todo mundo sem exceções, se colocasse no lugar dessas mães, tudo seria rápido. O câncer não espera, cada dia mais, é um dia a menos pra essas crianças. Vamos ter misericórdia, é devastador uma mãe enterrar o filho, saber que tem um remédio que poderia salvar, mas não ter acesso ao mesmo. Realidade muito triste.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carboplatina, Doxorubicina, Vincristina, Etoposíde e Ciclofosfamida., Positivo: Resultados ótimos, minha filha respondeu super bem a esses medicamentos, porém cada caso é um caso. Minha filha nao tinha metástase, o grau do tumor era III, então nao era um caso que necessita desse medicamento caríssimo. Mas há muitas crianças com grau avançado de Neuroblastoma que precisam urgente desse medicamento pra se salvar., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho está lutando contra essa doença e precisa muita dessa medicação chances de vida dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças que precisam do sus merecem viver tanto quanto meu filho que tem convenio. Já foi comprovada a eficácia do medicamento, e meu filho e outras tantas crianças que conheço estão em remissão há mais de 1 ano após o seu uso. É de grande importância que todos os pacientes de neuroblastoma tenham a possibilidade de fazer a imunoterapia com betadinutuximabe	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe , Positivo e facilidades: Meu filho continua em remissão após 1 ano do término do tratamento com betadinutuximabe , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, transplante de medula óssea e radioterapia , Positivo: Com a junção de todos os tratamentos somados ao betadinutuximabe foi possível chegar a remissão , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização da Qarziba nos protocolos de tratamentos de neuroblastoma iria aumentar consideravelmente a sobrevida dos pacientes, já que ele reduz significativamente a taxa de reincidência da doença, além de menores efeitos colaterais e intercorrências nos processos, fazendo com que as crianças e as famílias tenham melhor condições de vida. E provavelmente seria mais barato ao estado, já que a quantidade de crianças que tivessem volta do câncer seria bem menor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba , Positivo e facilidades: O medicamento trouxe a remissão para o paciente, antes do transplante com apenas 3 doses. O medicamento causa muito menos reações contrárias que as quimioterapias convencionais, trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente , Negativo e dificuldades: Até o momento não teve pontos negativos em utilização do médica	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: vincristina, ciclofosfamida, doxorubicina, cisplatina, carboplatina, ifosfamida e etoposídeo, Positivo: Trouxeram uma boa redução dos tumores existentes , Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências, muito tempo pra se recuperar de cada seção.	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização da Qarziba nos protocolos de tratamentos de neuroblastoma iria aumentar consideravelmente a sobrevida dos pacientes, já que ele reduz significativamente a taxa de reincidência da doença, além de menores efeitos colaterais e intercorrências nos processos, fazendo com que as crianças e as famílias tenham melhor condições de vida. E provavelmente seria mais barato ao estado, já que a quantidade de crianças que tivessem volta do câncer seria bem menor	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba , Positivo e facilidades: : O medicamento trouxe a remissão para o paciente, antes do transplante com apenas 3 doses. O medicamento causa muito menos reações contrárias que as quimioterapias convencionais, trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente, , Negativo e dificuldades: Até o momento não teve pontos negativos em utilização do médica	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: vincristina, ciclofosfamida, doxorubicina, cisplatina, irinopotecano, carboplatina, ifosfamida e etoposídeo, Positivo: Trouxeram uma boa redução dos tumores existentes, Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências, muito tempo pra se recuperar de cada seção	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização do qarziba nos protocolos de de neuroblastoma iria aumentar consideravelmente a sobrevida dos pacientes já que ele reduz significativamente a taxa de reincidência da doença, além de menos efeitos colaterais	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: O medicamento trouxe remissão para o paciente, antes do transplante com apenas 3 doses. o medicamento causa muito menos reações contrárias do que a quimioterapia convencional, trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente, Negativo e dificuldades: Até o momento não teve pontos negativos na utilização do medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vincristina, ciclofosfamida, doxorubicina, cisplatina, irinopotevano, carboplatina, ifosfamida e etoposídeo, Positivo: Trouxeram uma boa redução dos tumores existentes , Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências, muito tempo para recuperar de cada seção	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Organização da Sociedade Civil 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser utilizado na rede básica de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser direto de todo o paciente que precisa ter acesso a esse medicamento sem precisar de processo ou burocracia, porque cada segundo que se passa na espera pode ser fatal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Melhora na sobrevida e qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Dor durante a infusão	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia , Positivo: Redução parcial da doença , Negativo: Efeitos adversos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização da Qarziba nos protocolos de tratamento do neuroblastoma, iria aumentar consideravelmente a sobrevida dos pacientes, já que ele reduz significativamente a taxa de reincidência da doença, além de menores efeitos colaterais e intercorrências nos processos, fazendo com que as crianças e as famílias tenham melhor condição de vida. E provavelmente seria mais barato ao Estado, já que a quantidade de crianças que tiverem a volta do câncer será bem menor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: O medicamento trouxe a remissão para o paciente, antes do transplante com apenas 3 doses. O medicamento causa muito menos reações contrárias do que as quimioterapias convencionais, trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente. , Negativo e dificuldades: Até o momento, sem pontos negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vincristina, ciclofosfamida, doxorubicina, cisplatina, irinotecano, carboplatina, ifosfamida e etoposídeo, Positivo: Trouxeram boa redução dos tumores existentes., Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências, muito tempo para se recuperar de cada sessão.	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização da Qarziba nos protocolos de tratamentos de neuroblastoma iria aumentar consideravelmente a sobrevida dos pacientes, já que ele reduz significativamente a taxa de reincidência da doença, além de menores efeitos colaterais e intercorrências nos processos, fazendo com que as crianças e as famílias tenham melhor condições de vida. E provavelmente seria mais barato ao estado, já que a quantidade de crianças que tivessem volta do câncer seria bem menor	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: O medicamento trouxe a remissão para o paciente, antes do transplante com apenas 3 doses. O medicamento causa muito menos reações contrárias que as quimioterapia convencionais, trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente, Negativo e dificuldades: Até o momento não teve pontos negativos em utilização do medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vincristina, Ciclofosfamida, Doxorubicina, Ciplatina, Irinotecano, Carboplatina, Ifosfamida e Etoposídeo, Positivo: Trouxeram uma boa redução dos tumores existentes, Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências, Muito tempo pra se recuperar de cada sessão	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização da Qarziba nos protocolos de tratamentos de neuroblastoma iria aumentar consideravelmente a sobrevida dos pacientes, já que ele reduz significativamente a taxa de reincidência da doença, além de menores efeitos colaterais e intercorrências nos processos, fazendo com que as crianças e as famílias tenham melhor condições de vida. E provavelmente seria mais barato ao estado, já que a quantidade de crianças que tivessem volta do câncer seria bem menor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: O medicamento trouxe a remissão para o paciente, antes do transplante com apenas 3 doses. O medicamento causa muito menos reações contrárias que as quimioterapias convencionais, trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente, Negativo e dificuldades: Até o momento não teve pontos negativos em utilização do médica	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: vincristina, ciclofosfamida, doxorubicina, cisplatina, irinotecano, carboplatina, ifosfamida e etoposídeo, Positivo: Trouxeram uma boa redução dos tumores existentes, Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências, muito tempo pra se recuperar de cada seção	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização da Qarziba nos protocolos de tratamentos de neuroblastoma iria aumentar consideravelmente a sobrevida dos pacientes, já que ele reduz significativamente a taxa de reincidência da doença, além de menores efeitos colaterais e intercorrências nos processos, fazendo com que as crianças e as famílias tenham melhor condições de vida. E provavelmente seria mais barato ao estado, já que a quantidade de crianças que tivessem volta do câncer seria bem menor,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, qarziba, Positivo e facilidades: O medicamento trouxe a remissão para o paciente, antes do transplante com apenas 3 doses. O medicamento causa muito menos reações contrárias que as quimioterapias convencionais, trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente, , Negativo e dificuldades: Até o momento não teve pontos negativos em utilização do medicamento ,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: vincristina, ciclofosfamida, doxorubicina, cisplatina, irinotecano, carboplatina, ifosfamida e etoposídeo, , Positivo: Trouxeram uma boa redução dos tumores existentes, , Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências, muito tempo pra se recuperar de cada seção ,	4ª - Não	5ª - Nso
Profissional de saúde 25/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação amplamente usada em estudos clínicos, com melhoras importante da sobrevida e chance de cura para os pacientes com neuroblastoma alto risco	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: betadinutuximab, Positivo e facilidades: manutenção da remissão tumoral, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: quimioterapia convencional e DFMO, Positivo: resposta e remissão tumoral, Negativo: nenhum	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Betadinutuximabe precisa ser incorporado ao SUS, pois já demonstrou tanto a nível internacional e aqui no Brasil a sua eficácia no tratamento de Neuroblastoma de alto risco. As crianças precisam ter acesso a esse medicamento, minha filha é prova de que ele é eficaz, no entanto muitas crianças estão morrendo por não ter acesso a esse medicamento de alto custo. Muitas quando conseguem via judicial já é tarde demais.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Minha filha fez 5 ciclos com Betadinutuximabe em 2022 o que contribuiu para que ela esteja em remissão até o momento de um Neuroblastoma de alto risco., Negativo e dificuldades: a dificuldade foi a aquisição do medicamento por ser de alto custo, durante os ciclos ela não teve reações fortes e tomou em quarto simples sem necessidade de UTI	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos anteriores ao Betadinutuximabe, como transplante autólogo e Quimioterapia, Positivo: com a utilização do Betadinutuximabe obtivemos sucesso na remissão da minha filha Eduarda Felder de 5 anos que já está em remissão a 2 anos., Negativo: não tivemos resultados negativos	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da qarziba juntamente com a quimioterapia, terá um melhor resultado, Menas intercorrências e internações, e uma economia para o tratamento. E a cura mais rápida da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia qarziba, Positivo e facilidades: No momento está sendo usada a medicação, porém é notável que é muito melhor que a quimioterapia em si, pois não ocorre a queda de defesas do corpo, contribuindo para a saúde do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum, o remédio é muito bom	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A quimioterapia , Positivo: Mesmo não zerando as células cancerígenas, ainda teve uma redução na doença do corpo., Negativo: -queda de defesas do corpo, -náuseas, -perca de cabelo, -falta de apetite , -veias menores e mais fracas, -internações	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 25/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, CONSIDERANDO QUE OS ESTUDOS MOSTRARAM MELHORA NA SOBREVIDA E CURA DA DOENÇA, CONSIDERO DE EXTREMA IMPORTÂNCIA A UTILIZAÇÃO DESSA MEDICAÇÃO EM TRATAMENTO DE PRIMEIRA LINHA PARA OS PACIENTES DE ALTO RISCO, VISANDO A MELHORA DA CURA E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM NEUROBLASTOMA.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: BETA DINUTOXIMABE, Positivo e facilidades: ESTOU AGUARDANDO EVOLUÇÃO DA PACIENTE QUE ESTÁ EM USO, MAS OBSERVOU-SE MELHORA NA SOBREVIDA A LONGO PRAZO, DOS PACIENTES COM NEUROBLASTOMA TRATADOS COM O ANTI-GD2 EM MUITOS ESTUDOS., Negativo e dificuldades: A MAIOR DIFICULDADE É A AQUISIÇÃO DA MEDICAÇÃO, O QUE ATRASA O TRATAMENTO DOS PACIENTE E PODENDO INTERFERIR NOS RESULTADOS E NA MELHORA DA SOBREVIDA E CURA DA DOENÇA NEUROBLASTOMA.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: QUIMIOTERAPIA, CIRURGIA, RADIOTERAPIA, TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO E ISOTRETINOÍNA, Positivo: A RESPOSTA AO TRATAMENTO OCORRE INICIALMENTE, PORÉM OS PACIENTE DE ALTO RISCO ACABAM POR RECIDIVAR A DOENÇA A MÉDIO PRAZO., Negativo: AINDA ESTOU AGUARDANDO A EVOLUÇÃO DO QUADRO DOS PACIENTE EM QUE ESTÃO UTILIZANDO OU AGUARDANDO PARA INICIAR A MEDICAÇÃO.	4ª - ARTIGOS CIENTÍFICOS EMBASADOS COM ISGNIFICÂMNIA ESTATÍSTICA PODEM SER UTILIZADOS PARA A ILUSTRAÇÃO DA MELHORA DA SOBREVIDA DESSES PACIENTES QUE UTILIZADAM O ANTI-GD2	5ª - A RECIDIVA DE DOENÇA E OS TRATAMENTO NECESSÁRIOS COMO QUIMIOTERAPIA/CIRURGI A E INTERNAÇÕES HOSPITALARES E INTERVENÇÕES/CUIDADOS NECESSÁRIOS NUMA PROGRESSÃO DE DOENÇA, ESSA MEDICAÇÃO PODE AUXILIAR AO AJUDAR NA CURA E DIMINUIR GASTOS
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS, deve incorporar o medicamento em questão ao seu sistema, tendo em vista que o medicamento é crucial no tratamento dos pacientes com neuroblastoma.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Positivo: Melhora significativa no quadro do paciente, com redução do tumor., Negativo: Muitas vezes a quimioterapia pode falhar e não fazer efeito, levando em consideração os seus efeitos colaterais como queda de cabelo.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 25/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças portadoras de Neuroblastoma de alto Risco do SUS deveriam ter a mesma chance de cura das crianças com convênio médico no Brasil ou as crianças que moram nos países desenvolvidos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Desde 2010, após publicação no New England Journal of Medicine pela Dra Alice Yu e colaboradores, o anticorpo anti-GD2 (betadinutuximabe) foi incorporado no tratamento dos pacientes com Neuroblastoma de Alto Risco nos países desenvolvidos. Foi comprovado nessa literatura que os pacientes submetidos a imunoterapia com anti-GD2 tiveram sobrevida global superior em 20% em relação aqueles que não receberam imnoterapia com anti-GD2 (80x60%, respectivamente). , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: quimioterapia, radioterapia, cirurgia, isotretinoína, Transplante de células-tronco hematopoiéticas, omburtamab, DFMO, lorlatinib, outros anticorpos anti-GD2 (naxitamab e dinutuximabe), sargramostim, Positivo: todos são utilizados para aumentar sobrevida dos pacientes portadores de Neuroblastoma de alto Risco, Negativo: nenhum	4ª - Medicamento bem tolerado e seguro	5ª - Os 20% dos pacientes que recidivaram por não receberem o betadinutuximabe (de acordo com Dra Yu e colaboradores no New England Journa of Medicine 2010) são submetidos a tratamentos onerosos na recidiva da doença
Interessado no tema 25/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 25/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento extremamente caro, famílias não tem acesso e com isso veem seus familiares morrer sem poder fazer absolutamente nada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação dessa medicação ao sus apesar do valor elevado estaríamos reduzindo as taxas de recidivas oq traria uma economia com quimioterapia e radioterapia que são consideradas paliativas, tem crianças que após uma recidiva fica mais de 3 anos em quimioterapia tradicionais e que não trazem a remissão	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dinutuximabe , Positivo e facilidades: Minha filha fez o uso de 5 ciclos de dinutuximabe e ficou em remissão após recidiva por mais de 1 ano , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais durante infusão, todos controlados com medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 3 anos de quimioterapias diversos protocolos, radioterapia e transplante de medula , Positivo: Controle de doença e remissão pós transplante, Negativo: Imunidade vivia baixa, infecções pós quimioterapia, radioterapia interferiu no crescimento e desenvolvimento da minha filha, transplante riscos exagerados de vida	4ª - Nao	5ª - Nso
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédios da uma esperança para as crianças que precisam muito só quem passa sabe por favor autorizem e salvem as crianças	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Químio terapias , Positivo: A dor sumiu , Negativo: Não fez efeito para doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização da Qarziba nos protocolos de tratamentos de neuroblastoma iria aumentar consideravelmente a sobrevida dos pacientes, já que ele reduz significativamente a taxa de reincidiva da doença, além de menores efeitos colaterais e intercorrências nos processos, fazendo com que as crianças e as famílias tenham melhor condições de vida. E provavelmente seria mais barato ao estado, já que a quantidade de crianças que tivessem volta do câncer seria bem menor,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: O medicamento trouxe a remissão para o paciente, antes do transplante com apenas 3 doses. O medicamento causa muito menos reações contrárias que as quimioterapias convencionais, trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente, , Negativo e dificuldades: Até o momento não teve pontos negativos em utilização do medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: vincristina, ciclofosfamida, doxorrubicina, cisplatina, irinopotecano, carboplatina, ifosfamida e etoposídeo, , Positivo: Trouxeram uma boa redução dos tumores existentes, , Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências, muito tempo pra se recuperar de cada seção,	4ª - não tenho.	5ª - não tenho.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão deste medicamento no sus vai dar a oportunidade para muitos pacientes receber a cura desse câncer	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Desta medição nenhuma, mas meu filho é paciente oncológico e sei o quanto é crucial ter a medicação certa para o tratamento , Positivo e facilidades: Ponto positivo é que vai trazer a cura para muitos pacientes , Negativo e dificuldades: Muitos pacientes sem a medicação corre risco de vida.	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento apresenta eficácia na recidiva do neuroblastoma, meu neto está na luta diária contra a doença e o valor é algo distante para poder salvar uma vida por favor aproveem a última chance de cura para todas as crianças do Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente importante no tratamento de crianças com neuroblastoma, devido a seu alto custo muitas crianças morrem esperando a liberação do SUS pela justiça que é muito demorada.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Etoposido, carboplatina, roxo, etc, Positivo: Melhora significativa na diminuição de tumor da minha bebê , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Organização da Sociedade Civil 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todo cidadão ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode salvar a vida de crianças que no momento estão morrendo por falta dela. As crianças são o futuro do país como vamos deixar morrer por falta de medicação? Uma delas poderia ter se formado virado governante ou descoberto a cura de uma doença talvez o próprio câncer. Então é preciso sim a liberação e a disponibilidade dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento desmonsta ser efetivo e trazer benefícios a vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Danyelza, Positivo e facilidades: Evolução do quadro positivamente, aumentando a chance de cura de 15% para 60% com apenas 2 sessões., Negativo e dificuldades: Intercorrecias raras, mas rapidamente resolvidas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para a conclusão no tratamento dó neuroblastoma, um tipo de câncer raro, que atingem crianças! Ele é usando no final do tratamento, depois da quimioterapia, cirurgia, transplante de medula e radioterapia! E diminui drasticamente a chance de recidivas!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência que não se consegue pelo plano, por conta do valor! Minha filha tem 4 anos! E tratamento há 11 meses, graças a Deus, obtendo sucesso! E agora precisamos dele!, Positivo e facilidades: A medicação diminui drasticamente o número de recidivas!, Negativo e dificuldades: Plano não quer arcar, O hospital não quer pedir, Inclusive, orientam a seus funcionários que não peçam!	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajudara pessoa que precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra ajudar no tratamento desta doença que vem a cada dia acometendo mais e mais pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar não enviar	5ª - Não enviar
Profissional de saúde 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tratamento para beneficios a população	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: na manipulação e tratamento oncologico com pacientes , Positivo e facilidades: resultado significativo perante o câncer , Negativo e dificuldades: custo do medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nivolumabe, Positivo: resultado significativo perante a doença , Negativo: custo do medicamento	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças morrem esperando na justiça a liberação dessa medicação para poder sobreviver, e os pais nao tem condições de pagar particular. Precisamos da ajuda do governo pra isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pode salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem dessa medicação para poder viver. É preciso garantir essa oportunidade aos pacientes de câncer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os direitos humanos, como estabelecidos na Declaração Universal dos Direitos Humanos e em outros tratados internacionais, afirmam que toda pessoa tem direito a um padrão de vida adequado, incluindo cuidados de saúde adequados. O direito à saúde implica não apenas a ausência de doença, mas também o acesso a serviços e medicamentos que permitam uma vida digna e saudável. Nesse sentido, a inclusão de medicamentos no SUS não é apenas uma questão de eficácia clínica, mas também uma obrigação moral e legal de garantir o direito fundamental à saúde para todos os cidadãos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a medicamentos que tratem suas doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para tratamento desta doença, para que menos pessoas morram nas filas de espera pela liberação de valor para compra, considerando seu alto valor.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Etoposido, carboplatina, entre outros. , Positivo: Diminuição de tumor. , Negativo: Nenhum	4ª - Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para tratamento desta doença, para que menos pessoas morram nas filas de espera pela liberação de valor para compra, considerando seu alto val	5ª - Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para tratamento desta doença, para que menos pessoas morram nas filas de espera pela liberação de valor para compra, considerando seu alto val
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para o tratamento de neuroblastoma, para que menos pessoas morram nas filas esperando a liberação do valor para a compra do medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz tratamento de neuroblastoma,.porém não precisa utilizar, mas conheço casos de crianças que já precisaram utilizar e tiveram sucesso e cura utilizando este medicamento., Positivo e facilidades: Relatos positivos de melhora/cura de pacientes que já utilizaram este medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhum, somente Relatos positivos de melhora/cura de pacientes que já utilizaram este medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Etoposido, carboplatina, entre outros. , Positivo: Diminuição de tumor., Negativo: Nenhum.	4ª - Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para o tratamento de neuroblastoma, para que menos pessoas morram nas filas esperando a liberação do valor para a compra do medicamento.	5ª - Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para o tratamento de neuroblastoma, para que menos pessoas morram nas filas esperando a liberação do valor para a compra do medicamento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para o tratamento de neuroblastoma, para que menos pessoas morram nas filas esperando a liberação do valor para a compra do medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Etoposido, carboplatina, entre outros., Positivo: Diminuição de tumor., Negativo: Nenhum.	4ª - Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para o tratamento de neuroblastoma, para que menos pessoas morram nas filas esperando a liberação do valor para a compra do medicamento.	5ª - Este medicamento é de extrema importância para o tratamento de neuroblastoma de alto risco, e deve ser fornecido para o tratamento de neuroblastoma, para que menos pessoas morram nas filas esperando a liberação do valor para a compra do medicamento.

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no SUS para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na mudança de vida das pessoas que necessitam da medicação e não tem condições de arcar com os gastos efetivos dessa medicação tão cara. Como cidadã é de meu interesse que este medicamento seja urgentemente incorporado ao SUS. Digo sim a continuidade da vida para todos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais .	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução da medicação Betadinutuximabe em estudos internacionais realizados com metodologia adequada demonstrou aumento expressivo das taxas de sobrevida ao pacientes com Neuroblastoma Alto Risco, mudando o curso da doença na vida das crianças/adolescentes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Medicação de fácil manuseio desde que administrada por equipe treinada e com a monitorização adequada, com efeitos colaterais administráveis, sem grandes morbidades e com impacto positivo significativo na sobrevida global e sobrevida livre de eventos dos menores portadores de Neuroblastoma., Negativo e dificuldades: Aquisição da medicação pelo custo elevado.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapias convencionais de primeira, segunda, terceira linha e etc (Cisplatina, Doxorrubicina, Ciclofosfamida, Etoposide, Topotecano, Carboplatina, Ifosfamida, Irinotecano, Vincristina, Oxaliplatina, Isotretinoína), Transplante Autólogo de Medula Óssea, Radioterapia, Cirurgia, Isotretinoína., Positivo: Ao longo das décadas o tratamento convencional conseguiu vislumbrar possibilidades de cura ao menores, que inicialmente eram da ordem de 10%, mas as taxas não são ainda as desejáveis., Negativo: Apesar dos tratamentos convencionais disponíveis, que possuem efeitos colaterais bastante expressivos, a sobrevida dos pacientes ainda permanece estacionada a cerca de 50%, o que é insatisfatório.	4ª - não	5ª - não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Conforme a própria avaliação da CONITEC: ""A sobrevida livre de eventos em 5 anos foi de 57% (IC95% 51 a 62%) para a população que recebeu a imunoterapia com betadinutuximabe comparada a 42% (IC95% 38 a 47%) na população tratada apenas com ácido retinoico, com significância estatística. Também foi observada, diferença estatisticamente significativa para a sobrevida global que foi de 64% (IC95% 59 a 69%) e 50% (IC95% 46 a 55%) em 5 anos nas coortes imunoterapia e controle, respectivamente""., O SUS tem como dois de seus pilares a equidade e a universalidade, de forma que todos os pacientes com doenças diferentes, com custos de tratamento diferentes têm o direito de serem tratados em plenitude, com o rigor das evidências científicas, independentemente de custo. Alegar impacto orçamentário para dar um parecer desfavorável a uma medicação com evidência comprovada não pode ser considerado eticamente aceitável. Além disso, deve-se considerar a relativa raridade da enfermidade, e o ganho de anos de vida dos sobreviventes, gerando futuros adultos economicamente ativos."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida livre de eventos e sobrevida global., Negativo e dificuldades: Grande número de efeitos adversos, porém manejáveis conforme protocolo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, transplante de medula óssea, radioterapia e isotretinoína., Positivo: Indução de remissão da doença e manutenção desta remissão., Negativo: Elevado número de recidivas no caso de pacientes com doença de alto risco.	4ª - Já relatadas em parecer.	5ª - Não.
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos novos que possam aumentar a taxa de resposta para uma doença com alta letalidade, devem estar amplamente disponíveis. Todo paciente com neuroblastoma merece o melhor tratamento disponível para ofertar a maior chance de cura. É um dever da sociedade lutar e zelar pela saúde das crianças. A incorporação do benadinutuximabe no sus é uma forma de zelo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida, Negativo e dificuldades: Dificuldade na disponibilização e custeio	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, transplante, cirurgia radioterapia, isotretinoína, Positivo: Remissão de doença, Negativo: Grande toxicidade, altas taxas de recidiva	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de alto risco	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento inovador, necessário no tratamento do neuroblastoma de alto risco, principalmente para aumentar a sobrevida dos pacientes, os tratamentos convencionais, sem a imunoterapia, condenam as crianças à morte. com o uso de betadinutuximabe os pacientes tem grandes chances de ter sucesso no tratamento, viver por mais tempo e até mesmo curar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvará muitas vidas e mesmo com custo alto diminuirá outros custos como recaídas da doenças e internações devido toxicidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuxinabe, Positivo e facilidades: Esse medicamento possibilitou meu filho ficar em remissão por 2 anos, e agora na recidiva responde bem ao tratamento, já zerou a doença e estamos controlando., Negativo e dificuldades: Não tem	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Positivo: Boas respostas , Negativo: Toxicidade	4ª - Nao	5ª - Não enviar
Interessado no tema 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É comprovado que o medicamento pode auxiliar na cura de uma doença que mata em média 4 em cada 5 pacientes sem tantos efeitos colaterais como as quimioterapias convencionais. A sua incorporação no SUS permitiria uma maior chance de cura para crianças que não tem condições de comprar o medicamento visto que o mesmo é extremamente caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deveria ser incorporado ao SUS, dessa forma, facilitando o acesso aos pacientes que necessitam, o que diminui o prazo de espera pela medicação e aumentam as chances do tratamento ser bem sucedido.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não tive outras experiências , Positivo e facilidades: O paciente apresentou bons resultados e não apresentou reações adversas, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento e ao transporte dessa medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive outras experiências , Positivo: Paciente respondeu bem ao tratamento e não apresentou reações adversas, Negativo: -	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que este é imprescindível para o bom êxito do tratamento. Tratar o neuroblastoma e não fazer uso deste é o mesmo que nadar, nadar e morrer na praia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é medicação que muda história natural da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida em pacientes com neuroblastoma , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso devido ao custo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é fundamental pra consolidação do tratamento infelizmente aqueles que como eu não tem condição de comprar o remédio o tratamento demora, e o risco de morrer aumenta, enquanto aos ricos se torna mais fácil. Tratamento de saúde deveria ser igual a todos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba , Positivo e facilidades: Minha filha fez uso dessa medicação., Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir, se tivesse disponível no SUS muitas vidas seriam salvas.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Cirurgia , Transplante de medula óssea , Radioterapia , Imunoterapia + roacutan , Positivo: Essa medicação é fundamental para consolidar o tratamento. , Negativo: Dificuldade em conseguir, quando se tem dinheiro tudo é muito fácil é só comprar enquanto nos pobres vamos a justiça que demora muito deferir a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q o remédio deve ser incorporado ao SUS, ele pode salvar a vida de muitas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS devido a grande eficácia dessa medicação, oferecendo esperança para muitos brasileiros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o uso dessa medicação inumeras crianças poderam ser beneficiadas e terao sua qualidade e expectativa de vida ampliadas	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carboplatina e Vincristina, Positivo: ., Negativo: Drogas usadas há anos que não mudam a história natural	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que medicação cientificamente provada em sua eficácia seja incorporada aos pacientes sus para melhora de sobrevida no neuroblastoma	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Melhora de sobrevida em pacientes com neuroblastoma de alto risco , Negativo e dificuldades: Indisponibilidade p pacientes sus	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional , Positivo: Sobrevida mediana para pacientes com neuroblastoma de alto risco, Negativo: Resultados medianos	4ª - Não	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ô Betadinutuximabe é de extrema importância para a remissão do neuroblastoma em pacientes de alto risco	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Quarziba (Betadinutuximabe), Positivo e facilidades: Remissão do neuroblastoma , Negativo e dificuldades: A Dificuldade para ter acesso a medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Transplante de medula óssea , Radioterapia , Positivo: Todos junto fez com que a tão sonhada remissao da doença chegasse , Negativo: A Dificuldade em ter acesso	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que garantir a todos os pequenos brasileiros vítimas de doença outrora fatal (neuroblastoma de alto risco) a melhor chance de cura. Esses pacientes e suas famílias merecem como qualquer cidadão brasileiro o direito da vida. Ter um tratamento cientificamente documentado na literatura médica com impacto positivo aumentando chance de aumento de sobrevida é um dever do Estado brasileiro garantir acesso universal.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia de indução à base de platina associado à antraciclina, agentes alquilantes, epipodofilotoxinas e derivados da vinca. Os pacientes devem ser submetidos à cirurgia para controle local do tumor primário e em seguida submetidos a altas doses de quimioterapia (regime de condicionamento: bulsufan/melfalan) com resgate de células tronco, seguidos de radioterapia e então manutenção com ácido cis-retinoico. Esse tratamento confere uma chance de sobrevida global em torno de 40% em coortes internacionais já publicadas na literatura com longo tempo de seguimento, Positivo: Conseguimos reproduzir os dados internacionais institucionalmente com o tratamento padrão sem imunoterapia. Contudo é inquestionável que podemos garantir aumento da sobrevida livre de progressão/recidiva nestes pacientes com a incorporação do betadinutuximabe na fase de manutenção, conforme resultados já publicados pelo grupo SIOPEN, Negativo: Via de regra os efeitos agudos e tardios relacionados à terapia padrão para tratamento de NB de alto risco são bem conhecidos e, via de regra, manejáveis. O maior impacto sem dúvidas é a falha de manter a doença em remissão, aumentando custos com os sucessivos tratamentos de segunda, terceira ou quarta linhas agregando também diminuição da qualidade de vida do paciente. Sabendo do impacto positivo do uso de betadinutuximabe podemos considerar diminuição dos custos com recidivas sem considerar a importante qualidade de vida nos anos subsequentes para o grupo de pacientes que se beneficiam do seu uso	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar mais chance para os pacientes do SUS, seguindo os mais novos protocolos para tratamento da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinituximab, Positivo e facilidades: cura de 1 paciente e tentativa de resgate com melhora de qualidade de vida de outro. possibilidade de tratamento com bomba ambulatorial, Negativo e dificuldades: 10 dias de tratamento internado e dor	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 01/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação capaz de ampliar sobrevida livre de progressão e cada vez mais, sobrevida global.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Maior controle de doença pós TMO, Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento isento de imunoterapia. Em que a manutenção era exclusivamente com isotretinoína., Positivo: Doença em remissão sustentada., Negativo: Não ocorreu	4ª - Após o 2º ciclo, os outros 3 foram realizadas sem eventos relacionados. Tendo sido possível omitir o uso de opióide.	5ª - Custo da medicação pode dificultar acesso a muitos pacientes.

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O CÂNCER INFANTIL, APESAR DE RARO, ASSOLA FAMÍLIAS E FAZ COM QUE O FITIRO SE ENCERRE MUITAS VEZES PRECOCEMENTE. FELIZMENTE JÁ EXISTEM TRATAMENTOS AVANÇADOS QUE PERMITEM MUDAR ISSO. A IMUNOTERAPIA COM O DINUTUXIMABE É UM DELES.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: BETADINUTUXIMABE, Positivo e facilidades: ELE AJUDOU NA CURA DO CÂNCER DO MEU FILHO E OUTROS TRATAMENTOS, Negativo e dificuldades: RISCO EM NÃO OBTER A MEDICAÇÃO	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EFLORNITHINA, Positivo: EVITAR A RESCIDIVA DO CÂNCER, Negativo: NÃO TER NO BRASIL	4ª - AS PESQUISA MOSTRAM UM AUMENTO NA TAXA DE SOBREVIDA DAS CRIANÇAS SUBMETIDAS A IMUNOTERAPIA.	5ª - O GOVERNO PRECISA AMPLIAR AS PESQUISAS PARA REDUZIR OS CUSTOS DESTAS MEDICAÇÕES
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ...	5ª - ...
Profissional de saúde 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A evidência científica do uso do anti G2D em pacientes com neuroblastoma de alto risco são robustas.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Etoposideo, topotecano, ciclofosfamida, vincristina, cisplatina. MIBG terapêutico. Isotretinoína., Positivo: Sobrevida livre de progressão por 1 a 2 anos., Negativo: Toxicidade medular elevada.	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, xx	2ª - Não	3ª - Não	4ª - xx	5ª - xx
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as crianças merecem esse tramento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS para dar qualidade de vida as crianças com neuroblastoma, uma doença grave, que com a medicação pode ter cura de 30 a 80% de cura !	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: A melhora no tratamento da criança com neuroblastoma , Negativo e dificuldades: nenhum, só melhora na qualidade de vida da criança	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, pois é de extrema necessidade para pacientes portadores de neuroblastoma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos tem o direito de tratamento, ver nossos filhos passear por isso e ainda não ter a imunoterapia disponível pra eles, isso é muito triste, são vidas e precisamos tratar com respeito	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, minha filha faz quimio , Positivo: Ela está bem, o tumor vem reduzindo , Negativo: Vômitos, náuseas	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma familiar com neuroblastoma, e se essa medição pode ajudar outras crianças não somente ele é mais que justo que todos tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia , Positivo: Positivos , Negativo: Melhora geral da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importancia a incorporação deste medicamento no SUS porque a necessidade é urgente. Tem muitas crianças na fila esperando esta inclusão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - este medicamento aumenta a chance de cura de 30% para 60%	5ª - O custo não inviabiliza o PIB brasileiro
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças, jovens, adultos e idosos precisam desse medicamento e não consegue ter acesso.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei falar, ela fez quimioterapia , Positivo: Não deu certo, Negativo: Não deu certo	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha prima tem utilizado o medicamento e tem tido resultados excelentes!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é imprescindível para o tratamento, esse nem deveria estar em discussão ou consulta pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que seria um avanço imenso para os pacientes, familiares e profissionais envolvidos nesse momento tão triste na vida das crianças. Pois além de ser menos invasivo e com pouquíssimos colaterais, este medicamento ajudará não só no tratamento da doença em si, mas também impactará na melhora da qualidade da saúde mental tanto dos pacientes quanto dos familiares dos pacientes. Pois é muito triste ver uma criança passar semanas vomitando, ficar sem comer com feridas na boca, sendo picotada todos os dias para os exames, e passar por tudo isso sem saber se no final será bem sucedido. Já com o Qarziba o sofrimento será muito menor e as chances de sucesso aumentam substancialmente!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba , Positivo e facilidades: É excelente na fase de manutenção e remissão da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Métodos tradicionais e invasivos (quimioterapia, cirurgia, radioterapia), Positivo: Melhor qualidade de vida dos pacientes diante do tratamento, método muito melhor que os convencionais que vêm sendo utilizados no tratamento do Neuroblastoma , Negativo: O valor é muito alto, só é possível via judicial ou alguns planos de saúde!	4ª - Enviei estudo em anexo	5ª - É viável a incorporação via SUS, além de diminuir as despesas do estado com ordens judiciais, agiliza o tratamento dos pacientes que não dependem mais da justiça para ter algo que ajudará na qualidade de vida

I

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já é comprovado a eficácia do medicamento. Toda criança merece essa chance!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Sem efeitos colaterais graves, Não cai cabelo, Maior chance de cura , Vida normal, , Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso a medicação., Em relação ao uso da medicação sem efeitos negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, cirurgia, transplante de medula óssea, radioterapia , Positivo: Esses outros procedimentos trouxeram a remissão da doença , Negativo: Muitos efeitos colaterais negativos. Enjoos, vômitos, falta de apetite, dores, queda de cabelo, isolamento social	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é fundamental para salvar vidas de crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento betadinutuximabe é de extrema relevância para o aumento de expectativa de vida do paciente e qualidade de vida, tendo estudos que comprovam sua eficácia contra o neuroblastoma pois foi desenvolvido exclusivamente para essa doença que é considerada rara. Meu filho foi um dos primeiros a usar no país e temos excelentes resultados	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe , Positivo e facilidades: Meu filho teve poucas reações adversas, e está em remissão há 3 anos. Quando foi diagnosticado era um paciente de altíssimo risco com poucas chances de sucesso no tratamento, porém com todo o tratamento teve remissão total da doença., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Positivo: A indução do controle da doença para que o betadinutuximabe pudesse ser utilizado., Negativo: Plaquetopenia, vômito, neutropenia febril.	4ª - Médicos referência no iso do betadinutuximabe são. Nathalia Halley e Vicente Odone.	5ª - Toda vida vale a pena
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que é de essencial importância para um paciente com está doença extremamente agressiva, nós que passamos pelo tratamento sabemos como é difícil passar por todos os processos. A imunoterapia aumenta a sobre vida do paciente, evita a recidiva e muitas crianças morrem a espera de uma medicação que é sua por direito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe , Positivo e facilidades: Meu filho está no seu último ciclo 5/5 de Betadinutuximabe. Observa-se grande melhora em quadro , administração feita na UTI pelo período de 5 dias consecutivos. Diferente da quimioterapia convencional notasse poucos efeitos colaterais a longo prazo, diminui significativamente o acompanhamento e consultas de emergência aumentando assim a vida social pois não vivemos dentro do hospital mais. , Negativo e dificuldades: O único ponto negativo é a dificuldade em conseguir o medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia convencional, transplante de medula óssea , Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um dos melhores modelos de saúde pública mundial, nossos compatriotas dependem disso para sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por mais alternativas de tratamento aos pacientes com cancer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para ajudar no tratamento de pacientes com neuroblastoma	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Melhora no quadro do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O neuroblastoma é uma doença grave e potencialmente fatal que acomete crianças e adolescentes, o uso de imunoterapias, como por exemplo, o betadinutuximabe garante aos pacientes o acesso completo a chance de cura dessa doença. As crianças são o futuro do nosso país e poderão contribuir socialmente e economicamente com o nosso país enquanto cidadãos no Brasil futuramente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: A cura de pacientes com neuroblastoma., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento e consequentemente óbito de crianças com neuroblastoma.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naxitamabe, Positivo: A cura e controle da doença neuroblastoma., Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamento e óbito de pacientes com neuroblastoma.	4ª - O Betadiutuximabe é um anticorpo monoclonal anti GD2 que consegue se ligar as células do tumor. Promovendo maior controle e cura da doença.	5ª - Economicamente o betadinutuximabe, apresenta maior chance de cura e menor chance de recidiva da doença, podendo economizar questões financeiras em saúde a longo prazo, isto é, o paciente pode não precisar utilizar outros tratamentos.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Profissional de saúde 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A resposta ao tratamento com o Qarziba tem se mostrado muito superior à quimioterapia convencional usada de forma isolada, quando associada ao Qarziba os números mostram inclusive aumento na sobrevida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Resposta ao tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, Positivo: Facilidade no mercado, Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo portador de neuroblastoma, já fez inúmeros protocolos contra a doença e nenhum teve resposta completa, a esperança é o Qarziba e por ser de alto custo é quase inacessível. Todos temos direito a saúde, ele só quer viver, ele tem apenas 20 anos e luta a 3 contra essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito que o nosso próximo pode ter se precisar, como muitos precisa com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao.	5ª - Não.
Profissional de saúde 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma droga que aumenta a chance de cura das crianças com neuroblastoma. Estamos pedindo judicialmente o que encarece. Quando disponível no SUS, conseguimos negociar valores melhores e atender mais crianças	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Maior chance de cura do paciente , Negativo e dificuldades: Necessidade de internação hospitalar	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia , Positivo: Aumento da cura, Negativo: Internação	4ª - O neuroblastoma é o segundo tumor sólido mais comum da infância, porém as crianças com neuroblastoma de alto risco tem uma mínima chance de cura. A incorporação do betadinutuximabe aumenta muito a chance de cura dessas crianças	5ª - Nao

I

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para quem precisa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não posso opinar	5ª - Não posso opinar
Profissional de saúde 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente necessário no tratamento de neuroblastoma	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutiximabe, Positivo e facilidades: Paciente com neuroblastoma com ótima resposta terapêutica com a medicação, com remissão da doença e aumento de sobrevida , Negativo e dificuldades: Custo da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Topotecan, ciclofosfamida, carboplatina, doxorubicina, etoposídeo, vincristina, transplante de células-tronco autólogo, isotretinoína, Positivo: Boa resposta em pacientes de baixo risco, mas com resposta em alto risco, onde a betinutuximabe teve boa resposta , Negativo: Toxicidade, mas resposta em alto risco	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importantíssimo que a incorporação aconteça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos atuais e grupos cooperativos já demonstraram a eficácia do tratamento com o aumento de sobrevida livre de eventos	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: isotretinoína e radioterapia, Positivo: poucos efeitos adversos, Negativo: Progressão de doença durante tratamento, recidivas precoces	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou oncologista pediátrica e assisto pacientes com este diagnóstico, que é raro e potencialmente agressivo. A introdução de uma nova medicação abre caminhos para otimizar o tratamento e vislumbrarmos melhor expectativa de vida para estes pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Possibilidade de tratamento e manutenção , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Protocolo de tratamento, Positivo: Possibilidade de tratamento e cura, Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Literatura científica já demonstrou ganho de sobrevida com o uso da imunoterapia .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Beta - dinituximabe, Positivo e facilidades: Tive a oportunidade de tratar dois pacientes durante a manutenção para NBL AR. Uma manteve resposta completa, e permanece viva e sem doença. O segundo apresentou progressão de doença durante tratamento (após segundo ciclo de dinituximabe - Beta) evoluindo a óbito. , Negativo e dificuldades: Não foram observados resultados negativos, porém ambos precisaram fazer medicação em UTI. A primeira paciente recebeu todos os ciclos sem intercorrências, inclusive dor. Não necessitou de morfina. O segundo paciente apresentou toxicidade de SNC (rebaixamento nível de consciência - comatoso) e necessitou de redução de dose em segundo ciclo. , ,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Isotretinoína , RXT e Naxitamabe ., Positivo: Isotretinoína e RXT sempre foram o tratamento antes do advento da imunoterapia. Com o naxitamabe obtive resposta parcial em dois pacientes até o momento que os acompanhei. , , Negativo: RXT e roacutam altos índices de recidiva . Naxitamabe ambos receberam medicação em UTI para controle alógico.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para crianças em tratamento de câncer	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n	5ª - n

I

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes não tem tempo para esperar, necessitam fazer cada protocolo no tempo certo para não correrem o mais riscos da doença voltar	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinuximabe, Positivo e facilidades: Diminuiu as chances do câncer , Negativo e dificuldades: O processo de judicial para conseguir demorou mais de 6 meses	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DFMO, PALBOCICLIB e VORINOSTAT, Positivo: Diminuiu as chances da doença voltar , Negativo: Tive que ir até os EUA para conseguir o tratamento adequado	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Betadinutuximabe já foi pesquisado e já vem sendo utilizado no tratamento de rotina nos EUA e países da Europa. Os estudos comprovam que sua utilização aguenta substancialmente a chance de cura definitiva do Neuroblastoma. O Neuroblastoma ainda possui uma alta taxa de mortalidade e os tratamentos atuais são muito tóxicos ao organismo do paciente. O Betadinutuximabe é uma medicação que age especificamente contra as células do tumor, devido a ser um medicamento de base imunológica, que reconhece as células tumorais e as ataca. Dessa forma, é um tratamento muito promissor e de baixa toxicidade, diferente do tratamento atual. Atualmente, no Brasil há algumas pesquisas que estão avaliando, inclusive, colocá-lo na primeira parte do tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todo o tratamento base para Neuroblastoma tipo 4 de alto risco protocolo COG - quimioterapia, cirurgia, transplante de medula autólogo, radioterapia e roacutan oral , Positivo: A partir do tratamento meu filho entrou em remissão e segue assim há 3 anos. Porém segue com massa residual na cabeça, massa essa que poderia ter diminuído com o uso da medicação Betadinutuximabe devido a sua especificidade pelo tumor. , Negativo: Diante da eminente perda de vida do meu filho, considero não tão relevante as sequelas que ele ficou do tratamento	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado no SUS mais rápido possível nossos filhos estão perdendo a vida , pela demora em brigar por ele na justiça estou a oito meses tentando esse medicamento pra minha filha paciente recidivada que já utilizou todas as quimioterapia existentes, radioterapia, cirurgia e agora a esperança é essa medicação a qual não temos acesso ficamos a mercê da justiça	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, radioterapia , Positivo: Essa medicação é a única esperança pra minha filha, Negativo: Enjoos , mal estar , dor na barriga, vômito, falta apetite, baixa imunidade	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 03/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos melhorar nossa curva de sobrevida e com o que tem de mais atual na literatura	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinotuximab, Positivo e facilidades: Medicacao importante para melhorar a sobrevida dos pacientes em tratamento de neuroblastoma , Negativo e dificuldades: Acesso a medicacao	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterpicos de uso habitual nos protocolos de Neuroblastoma , Positivo: Tratamento com quimioterapia convencional já chegou no seu limite de efetividade além de causar efeitos tóxicos que limitam o aumento de intensidade no tratamento! A realidade atual é incorporar terapia alvo aos protocolos atuais para melhorar de cura e sobrevida , Negativo: Toxicidade, Taxa de cura baixa com quimioterapia convencional	4ª - Nossa equipe medica tem pacientes que já fizeram uso da medicação com boa resposta diante de um cenário desfavorável com quimioterapia convencional! O grupo brasileiro de Neuroblastoma também pode apresentar os dados de pacientes que fizeram uso	5ª - Nao



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a esperança para nossas crianças com neuroblastoma.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba meu filho utiliza. , Positivo e facilidades: Meu filho entrou em remissão após o uso do medicamento. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, radioterapia , Positivo: Controle da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida das pessoas tem que ser mais importante do que tudo, esse medicamento vai salvar muitas vidas ou aumentar o tempo de vida aqui na Terra!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minya filha, fez quimioterapia ,transplante e agora vai fazer radioterapia , Positivo: Melhorou bem, Negativo: Algumas recaída com náusea, vômitos	4ª - Não	5ª - Nenhum
Interessado no tema 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importantíssimo para o tratamento da doença! Uma doença rara!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de extrema importância em uma doença tão grave deveria estar sim disponível no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevivência global , Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional isolada, TMO , Positivo: Boa porcentagem de sucesso de tratamento , Negativo: Toxicidade muito alta, efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esperança de melhora em pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Esperança , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um divisor de águas no tratamento, com melhorias exponenciais ao paciente	2ª - Sim, como paciente, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Maior sobrevida global e livre de doença para pacientes pediátricos com NB IV, Negativo e dificuldades: Falta de acesso ao medicamento, impactando negativamente no resultado do tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapias convencionais e TCTH, Positivo: Estudos comprovam maior sobrevida se utilizado Betadinutuximabe como consolidação do tratamento, Negativo: Alta toxicidade e efeitos colaterais	4ª - nao	5ª - nao
Profissional de saúde 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo medicamento na fase de manutenção do tratamento de pacientes com neuroblastoma de alto risco, após consolidação com transplante de medula óssea autólogo e radioterapia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Através de judicialização, fizemos a medicação para um paciente SUS, neuroblastoma de alto risco. Paciente segue em controle pós cura, em ótimo estado geral. Segundo paciente SUS aguardando judicialização para fazer a medicação. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em aquisição da medicação via judicialização, processo realizado pela família do paciente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, transplante de medula óssea autólogo, radioterapia e isotretinoína., Positivo: Importante melhora na índices de cura de neuroblastoma de alto risco. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única medicação que tem se mostrado eficaz em caso de neuroblastomas refratários/progressão	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional - carboplatina, vinorelbina, doxorubicina, etoposídeo, Positivo: Pouca efetividade, Negativo: Não são eficazes para neuroblastoma metastático	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há evidência científica que suporta o benefício do uso da medicação para os pacientes em questão. Considerando o benefício? Deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterápicos, Positivo: Controle da doença, Negativo: Muitos efeitos colaterais, recidivas.	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma doença altamente agressiva, deve-se pensar em novos tratamentos, os estudos há muito tempo se direcionam para terapias alvo. Incorporando ao SUS, para que possa beneficiar toda a população.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, Positivo: Infelizmente quimioterapia convencional para neuroblastoma de alto risco não tem tido bons resultados, Negativo: Recidiva, refratariedade em estádios avançados	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na rede particular já tem para venda. Infelizmente não é todo mundo que tem acesso. O Governo Federal conseguirá comprar esse medicamento com o custo bem mais acessível e assim poder tratar a sua comunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não estou	5ª - Não estou
Profissional de saúde 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Neuroblastoma é uma das neoplasias pediátricas mais comuns e, sendo estadiado como Alto Risco, tem pior prognóstico e maiores taxas de insucesso de tratamento. A incorporação do Betadinutuximabe ao arsenal terapêutico possibilita a melhora das taxas de cura e sobrevida dessas crianças.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida e taxa de cura em crianças com Neuroblastoma de Alto Risco., Negativo e dificuldades: Necessidade de internação para infusão contínua da medicação, cardiotoxicidade em um paciente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterápicos: topotecano, ciclofosfamida, doxorubicina, vincristina, carboplatina, etoposídeo, busulfano, melfalano. MIBG terapêutico. Cirurgias para ressecção tumoral. Transplante autólogo de células tronco., Positivo: O tratamento multimodal permite a possibilidade de cura das crianças com neuroblastoma de alto risco e/ou aumento de sua sobrevida., Negativo: Toxicidade do tratamento, internações por infecção, alopecia, sangramentos.	4ª - A incorporação do Betadinutuximabe ao arsenal terapêutico possibilita a melhora das taxas de cura e sobrevida dessas crianças, já evidenciado em diversos ensaios clínicos.	5ª - Apesar do alto custo da medicação, a melhora das taxas de cura acaba por fim reduzir os custos econômicos e psicossociais da terminalidade e óbito de crianças por doença oncológica.
Interessado no tema 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz esperança para o tratamento do câncer infantil. Por essa razão eu apoio que seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tive	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tive	5ª - Não tive

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo vermos crianças e qualquer enfermo morrer enquanto aguarda há meses a liberação de um medicamento, independentemente do valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho competência.	5ª - Não desejo.
Profissional de saúde 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O neuroblastoma de alto risco é uma doença extremamente agressiva e de altas taxas de mortalidade, estudos clínicos robustos já demonstraram o benefício do betadinutuximabe em reduzir recidivas e melhorar sobrevida na fase de manutenção para esses pacientes. As crianças brasileiras tratadas pelo SUS merecem ter acesso ao melhor tratamento disponível, aumentando as chances de cura.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Tive oportunidade de utilizar para caso de doença recidivada e refratária, que não é o escopo dessa pesquisa. Não utilizei na fase de manutenção na qual a literatura demonstra claro benefício clínico ao paciente. , Negativo e dificuldades: Nada digno de nota.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapias convencionais, naxitamabe. , Positivo: Cada medicamento possui sua indicação e nenhum medicamento acessível ao SUS é capaz de substituir o benefício clínico do betadinutuximabe para o neuroblastoma alto risco na fase de manutenção, reduzindo recidivas., Negativo: Altas taxas de recidiva e óbito no neuroblastoma de alto risco.	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos na saúde suplementar dos benefícios desta medicação para os pacientes oncológicos. É de fundamental importância a incorporação deste no SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sou psicóloga	5ª - Não se aplica

I

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de manifestar meu apoio à inclusão do betadinutuximabe para o tratamento do neuroblastoma de alto risco (HRNB) na fase de manutenção no Sistema Único de Saúde (SUS). Baseio minha contribuição nos seguintes pontos:, , Evidência Científica: Estudos demonstraram que o betadinutuximabe, quando associado ao ácido retinóico, aumenta significativamente a sobrevida global e livre de eventos em pacientes com HRNB, comparado ao uso isolado do ácido retinóico. A despeito da baixa qualidade da evidência, os resultados são promissores e indicam uma melhora substancial na eficácia do tratamento., , Necessidade Clínica: Atualmente, não há medicamentos imunoterápicos disponíveis no SUS para a fase de manutenção do HRNB. A inclusão do betadinutuximabe preencherá uma lacuna crítica no tratamento, proporcionando uma opção terapêutica adicional que pode prevenir a recidiva e aumentar as chances de cura dos pacientes., , Segurança e Tolerabilidade: O betadinutuximabe apresentou um perfil de segurança aceitável, com eventos adversos manejáveis e menos severos do que os associados à quimioterapia convencional. A sua capacidade de não danificar células saudáveis é uma vantagem significativa., , Impacto Psicológico e Social: A utilização do betadinutuximabe melhora a qualidade de vida dos pacientes, permitindo uma convivência mais prolongada e de melhor qualidade com suas famílias, além de facilitar a retomada de atividades normais, como a escolarização das crianças., , Análise Econômica: Embora o custo adicional seja elevado, os benefícios proporcionados em termos de qualidade de vida e aumento de sobrevida justificam o investimento. A análise econômica também deve considerar os custos evitados devido à redução de recidivas., , Agradeço a oportunidade de contribuir e espero que minha manifestação seja considerada na decisão final sobre a inclusão do betadinutuximabe no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS, com urgência, pois muitas crianças acabam morrendo pela falta dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nd	5ª - ND

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas, ou pelo menos melhora as condições de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Tempo de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Na liberação para administração no paciente	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia , Positivo: Tratamento eficaz, Negativo: Não há cura definitiva	4ª - Melhora do estado clínico do paciente, com possibilidade de maior tempo de vida	5ª - Não
Profissional de saúde 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com comprovação de ótimos resultados aos neuroblastomas de alto risco, refratários e recidivados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Redução tumoral após neuroblastoma refratário, além de pouca toxicidade., Negativo e dificuldades: Reação anafilática leve.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapias como ifosfamida, carboplatina, etoposide, doxorubicina, Positivo: Pequena redução tumoral, Negativo: Pouca resposta com muita toxicidade	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo., Positivo e facilidades: Em anexo., Negativo e dificuldades: Em anexo.	3ª - Não	4ª - Em anexo.	5ª - Em anexo.

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de expressar meu apoio à inclusão do betadinutuximabe para tratar o neuroblastoma de alto risco (HRNB) no Sistema Único de Saúde (SUS). Baseio minha contribuição nos seguintes pontos:, Evidências Científicas: Estudos mostram que o betadinutuximabe, junto com o ácido retinóico, aumenta a sobrevivência dos pacientes com HRNB, em comparação com o uso apenas do ácido retinóico. Mesmo com algumas limitações nos estudos, os resultados são promissores., Necessidade Clínica: Atualmente, não há medicamentos imunoterápicos no SUS para a fase de manutenção do HRNB. A inclusão do betadinutuximabe preencherá essa lacuna, oferecendo uma opção que pode prevenir a volta do câncer e aumentar as chances de cura., Segurança e Tolerância: O betadinutuximabe mostrou ser seguro, com efeitos colaterais controláveis e menos graves do que os da quimioterapia. Ele não danifica células saudáveis, o que é uma grande vantagem., Impacto Social e Psicológico: O uso do betadinutuximabe melhora a qualidade de vida dos pacientes, permitindo que passem mais tempo com suas famílias e retomem atividades normais, como ir à escola., Análise Econômica: Embora o custo seja alto, os benefícios em termos de qualidade de vida e aumento da sobrevivência justificam o investimento. Também se deve considerar os custos evitados com a redução de recidivas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário devido ao alto custo e tem chance de salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de expressar meu apoio à inclusão do betadinutuximabe para tratar o neuroblastoma de alto risco (HRNB) no Sistema Único de Saúde (SUS). Baseio minha contribuição nos seguintes pontos:, Evidências Científicas: Estudos mostram que o betadinutuximabe, junto com o ácido retinóico, aumenta a sobrevivência dos pacientes com HRNB, em comparação com o uso apenas do ácido retinóico. Mesmo com algumas limitações nos estudos, os resultados são promissores., Necessidade Clínica: Atualmente, não há medicamentos imunoterápicos no SUS para a fase de manutenção do HRNB. A inclusão do betadinutuximabe preencherá essa lacuna, oferecendo uma opção que pode prevenir a volta do câncer e aumentar as chances de cura., Segurança e Tolerância: O betadinutuximabe mostrou ser seguro, com efeitos colaterais controláveis e menos graves do que os da quimioterapia. Ele não danifica células saudáveis, o que é uma grande vantagem., Impacto Social e Psicológico: O uso do betadinutuximabe melhora a qualidade de vida dos pacientes, permitindo que passem mais tempo com suas famílias e retomem atividades normais, como ir à escola., Análise Econômica: Embora o custo seja alto, os benefícios em termos de qualidade de vida e aumento da sobrevivência justificam o investimento. Também se deve considerar os custos evitados com a redução de recidivas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de altíssimo custo, porém, de altíssima importância para crianças com neuroblastoma, câncer infantil muito agressivo e que pode levar à morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ...	5ª -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento do SUS ajuda demais pessoas de baixa renda que não consegue ter acesso a medicamentos caros, ajuda ao acesso universal, reduz a desigualdade, ajuda a prevenir complicações em quem faz tratamentos graves e avançados e melhora a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do neuroblastoma de alto risco representa uma necessidade médica não atendida	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DANYELZA® (naxitamabe), Positivo: Como representante da Empresa Adium S/A, que possui a licença do medicamento concorrente DANYELZA® (naxitamabe), venho clarificar alguns pontos debatidos na reunião da Conitec: 1- Diferenças na indicação do naxitamabe e betadinutuximabe, 2- Termo de excepcionalidade de importação do Leukine, utilizado em associação com o naxitamabe. 1- DANYELZA® (naxitamabe) é um anticorpo monoclonal humanizado anti-GD2 aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) em 17 de maio de 2023 (Resolução-RE Nº 1.734). O medicamento DANYELZA® (naxitamabe) é indicado para o tratamento de pacientes pediátricos de um ano de idade ou mais e pacientes adultos que apresentam neuroblastoma de alto risco recidivado ou refratário nos ossos ou na medula óssea que apresentaram resposta parcial, resposta mínima ou doença estável à terapia anterior, em combinação com sargramostim. Não possui a indicação pleitada nesta CP, no cenário da manutenção. O mecanismo de ação do DANYELZA® (naxitamabe) consiste na ligação ao glicopeptídeo GD2 que é um disialogangliosídeo superexpresso em células de neuroblastoma e outras células de origem neuroectodérmica, incluindo o sistema nervoso central e os nervos periféricos. 2- O tratamento com DANYELZA® (naxitamabe) deve ser realizado em associação ao sargramostim. A Adium S.A., por meio de solicitação de excepcionalidade, junto à ANVISA, para a importação do LEUKINE® (sargramostim) e um termo de compromisso, irá doar o sargramostim exclusivamente para sua utilização em combinação com DANYELZA® (naxitamabe). O uso de um fator estimulador de colônias de granulócitos e macrófagos, como sargramostim, aumenta o número de granulócitos e permite que resposta imune através da citotoxicidade mediada por células dependentes de antígeno contra células tumorais ocorra. Assim, uso de sargramostim em combinação com DANYELZA® (naxitamabe) permite maior ativação dos granulócitos e melhores desfechos da terapia., Negativo: NA	4ª - NA	5ª - NA

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará a salvar a vida de muitas crianças, devolvendo qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de expressar meu apoio à inclusão do betadinutuximabe para tratar o neuroblastoma de alto risco (HRNB) no Sistema Único de Saúde (SUS). Baseio minha contribuição nos seguintes pontos:, , Evidências Científicas: Estudos mostram que o betadinutuximabe, junto com o ácido retinóico, aumenta a sobrevivência dos pacientes com HRNB, em comparação com o uso apenas do ácido retinóico. Mesmo com algumas limitações nos estudos, os resultados são promissores., , Necessidade Clínica: Atualmente, não há medicamentos imunoterápicos no SUS para a fase de manutenção do HRNB. A inclusão do betadinutuximabe preencherá essa lacuna, oferecendo uma opção que pode prevenir a volta do câncer e aumentar as chances de cura., , Segurança e Tolerância: O betadinutuximabe mostrou ser seguro, com efeitos colaterais controláveis e menos graves do que os da quimioterapia. Ele não danifica células saudáveis, o que é uma grande vantagem., , Impacto Social e Psicológico: O uso do betadinutuximabe melhora a qualidade de vida dos pacientes, permitindo que passem mais tempo com suas famílias e retomem atividades normais, como ir à escola., , Análise Econômica: Embora o custo seja alto, os benefícios em termos de qualidade de vida e aumento da sobrevivência justificam o investimento. Também se deve considerar os custos evitados com a redução de recidivas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos na literatura vêm mostrando melhora importante da sobrevida de pacientes com Neuroblastoma de alto risco, após seu uso	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Beta dinutuximabe , Positivo e facilidades: O paciente teve resposta clínica e radiológica completa após o uso, Negativo e dificuldades: Dor controlada com analgesia.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, radioterapia, cirurgia, transplante autólogo de medula óssea e uso de isotretinoína, Positivo: Resposta clínica e radiológica variável mas muitas vezes com recorrência. Outros pacientes foram refratários, Negativo: Toxicidade múltiplas	4ª - Não	5ª - Não.

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já documentado em literatura médica a indicação para, Pacientes pediátricos com diagnóstico de neuroblastoma alto risco como, Manutenção do tratamento , com aumento de sobrevida em 20%	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe , Positivo e facilidades: Resposta objetiva com remissão de doença , Negativo e dificuldades: Manejo de, Toxicidade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional , Positivo: Falta de resposta adequada , Negativo: Toxicidade	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, --	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Resposta completa - remissão , Negativo e dificuldades: --	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional , Positivo: Falha na resposta do tratamento , Negativo: Falha na resposta do tratamento	4ª - --	5ª - --
Organização da Sociedade Civil 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento da chance ao paciente ter remissão do câncer. A sobrinha do meu marido fez o tratamento, custeado por uma vakinha e atualmente está muito bem. O medicamento livrou a criança de 13 anos da morte. Todos devem ter acesso, pois hoje apenas ricos conseguem ou então com ajuda da sociedade civil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho contribuição técnica	5ª - Não tenho documento a enviar
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com neuroblastoma de alto risco apresentam importante melhora no controle da neoplasia e maiores chances de cura com este medicamento, o que não era possível antes desta modalidade de terapia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Controle da neoplasia, sem toxicidade severa , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional e ácido transretimoico , Positivo: Boa resposta inicial, mas temporária, com altos índices de recorrência da neoplasia e obito., Negativo: Falta de controle total da neoplasia, baixos índices de cura	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha de um amigo está com esse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A filha de um amigo está com esse tratamento	5ª - A filha de um amigo está com esse tratamento
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior chance de cura para os neuroblastomas estágio IV. Apesar da existência de protocolos intensos de quimioterapia, radioterapia e anteriormente o MIBG terapêutico e a consolidação com TMO autólogo, as chances de cura ainda são baixas . A possibilidade da incorporação do Betadinutuximabe é uma esperança de melhoras as curvas de sobrevida desses pacientes .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe , Positivo e facilidades: Possibilidade de aumentar a curva de sobrevida , da do maior chance de cura aos casos de Neuroblastoma alto risco , Negativo e dificuldades: Reações adversas que devem ser monitorizadas adequadamente durante a infusão da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapias (seguindo protocolos), radioterapia, MIBG terapêutico , Positivo: Quadros mais agressivos tem baixa chance de resposta com as terapias acima , Negativo: Reações adversas e progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O betadinutuximabe tem mostrado resultados promissores no tratamento do neuroblastoma de alto risco, oferecendo uma esperança significativa para pacientes e suas famílias. Os dados clínicos indicam uma melhora nas taxas de sobrevida livre de eventos e na sobrevida global em comparação com os tratamentos convencionais. Além disso, a menor incidência de eventos adversos graves contribui para uma melhor qualidade de vida durante o tratamento., , Do ponto de vista da experiência clínica, a eficácia do betadinutuximabe, aliada à sua capacidade de proporcionar uma vida mais próxima do normal para os pacientes, torna-o uma opção valiosa no manejo do neuroblastoma de alto risco. A adesão ao tratamento é melhorada devido à redução de complicações graves, o que é crucial para o sucesso terapêutico a longo prazo. A possibilidade de integrar este medicamento aos protocolos de tratamento permite uma melhor coordenação entre os profissionais de saúde, resultando em cuidados mais holísticos e eficazes., , No entanto, é importante reconhecer os desafios associados ao betadinutuximabe. O custo elevado do medicamento e a necessidade de infraestrutura adequada para sua administração podem ser barreiras significativas. A judicialização frequente para obtenção do tratamento destaca a necessidade urgente de sua incorporação ao SUS, garantindo acesso equitativo e aliviando o estresse financeiro e emocional das famílias., , Em resumo, minha opinião é que o betadinutuximabe representa um avanço importante no tratamento do neuroblastoma de alto risco. Sua inclusão no SUS seria um passo essencial para promover equidade no acesso a tratamentos de ponta, melhorar as taxas de sobrevivência e a qualidade de vida das crianças afetadas por esta doença devastadora. A avaliação cuidadosa dos benefícios e desafios é fundamental para garantir que todos os pacientes possam se beneficiar deste tratamento promissor.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe para o tratamento do neuroblastoma de alto risco (HRNB) na fase de manutenção., Positivo e facilidades: Os pacientes tratados com betadinutuximabe apresentam uma menor incidência de eventos adversos graves em comparação com outras terapias, contribuindo para uma melhor qualidade de vida durante o tratamento. Além disso, o betadinutuximabe tem proporcionado uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Observamos melhorias no estado emocional dos pacientes devido à menor incidência de complicações graves e à possibilidade de manutenção de um estilo de vida mais próximo do normal., , A eficácia do betadinutuximabe e a redução de eventos adversos incentivam maior adesão ao tratamento pelos pacientes e suas famílias, resultando em menos interrupções e abandonos do tratamento, o que é fundamental para a eficácia a longo prazo. A integração do betadinutuximabe no protocolo de tratamento permite uma melhor coordenação entre os diferentes profissionais de saúde envolvidos no cuidado do paciente, resultando em um tratamento mais holístico e eficaz. A experiência com o betadinutuximabe mostrou a importância do suporte contínuo e da educação das famílias sobre o tratamento. O acompanhamento próximo permite que as famílias se sintam mais seguras e informadas, reduzindo o estresse e a ansiedade associados ao tratamento do câncer infantil. Além disso, a incorporação do betadinutuximabe ao sistema de saúde pública reduziria a necessidade de judicialização para acesso ao tratamento, simplificando o processo para as famílias e permitindo que se concentrem no apoio emocional e físico ao paciente., , A incorporação do betadinutuximabe ao SUS seria um passo significativo para garantir acesso equitativo a tratamentos eficazes para todas as pessoas com neuroblastoma de alto risco. Os resultados positivos observados indicam que este medicamento não só melhora as taxas de sobrevida, mas também contribui significativamente para a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias., Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Por se tratar de um câncer raro, não tive a oportunidade de ter contato com muitos tratamentos medicamentosos. As terapias do meu conhecimento são quimioterapia e radioterapia., Positivo: A quimioterapia convencional utiliza uma combinação de drogas como ciclofosfamida, doxorrubicina, vincristina, cisplatina, etoposídeo e carboplatina, que são eficazes na redução do tumor., A radioterapia é frequentemente empregada após a cirurgia para tratar áreas residuais do tumor ou metástases. , Negativo: A quimioterapia convencional está associada a uma alta incidência de eventos adversos, incluindo supressão da medula óssea, náuseas, vômitos e risco aumentado de infecções., A radioterapia pode causar efeitos colaterais como fadiga, irritação da pele e danos aos tecidos saudáveis circundantes.	4ª - Evidências destacam sua eficácia na manutenção do neuroblastoma de alto risco, melhorando taxas de sobrevida e qualidade de vida.	5ª - Apesar do custo elevado, seus benefícios incluem redução de complicações graves, hospitalizações e judicialização, além de promover equidade no acesso e impactar positivamente a produtividade futura dos pacientes.
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento de cura	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia , Positivo: Nemhim, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o neuroblastoma ser um câncer muito agressivo esse medicamento aumenta as chances de cura em 20 % se for incorporado a taxa de mortalidade concerteza será reduzida pois muitas crianças perde a vida devido a dificuldade em conseguir esse medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia e radioterapia , Positivo: Meu filho conseguiu após esses tratamentos como quimioterapia, radioterapia, cirurgia para remoção do tumor e transplante de medula ficou sem a doença fazendo manutenção por 3 meses enquanto aguardava o qarziba chegar só que quando chegou a doença voltou então estávamos tentando com quimioterapia reduzir a doença para tomar o medicamento mais infelizmente meu filho não aguentou , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A oncologia pediátrica agradece essa incorporação. O betadinutuximabe é uma terapia anti-GD2 que até o momento atual, consiste em uma das únicas terapias consolidadas em literatura que realmente fazem diferença na resposta terapêutica efetiva do tratamento do neuroblastoma de alto risco. Essa incorporação permitirá aos pacientes mais uma arma forte e potente para lutar contra essa doença que é responsável por tanta mortalidade e morbidade dentro da oncologia pediátrica.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CISPLATINA, CICLOFOSFAMIDA, DOXORRUBICINA, ETOPOSÍDEO, TOPOTECANO, VINCRISTINA, CARBOPLATINA, ISOTRETINOINA, TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA, RADIOTERAPIA, CIRURGIA, IRINOTECANO, , PROTOCOLOS: NEURO 2.000 + SIOPEN + SIOP, , , Positivo: PARA NEUROBLASTOMA DE ALTO RISCO, NENHUM PACIENTE ENTROU EM REMISSÃO SOMENTE COM PROTOCOLO DE 1ª LINHA. PARA TODOS FOI NECESSÁRIO REALIZAR PROTOCOLO DE 2ª LINHA, ATÉ MESMO 3ª LINHA. A GRANDE MAIORIA DOS PACIENTES RECIDIVOU. ALGUNS CONSEGUIRAM REALIZAR TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA COM SUCESSO (minoria). EM NENHUM PACIENTE TIVE ACESSO AO DIANTI-GD2 OU A TERAPEUTICA COM CINTILOGRAFIA COM MIBG (SOMENTE COMO EXAME DIAGNÓSTICO E DE CONTROLE TERAPÊUTICO). , Negativo: PARA NEUROBLASTOMA DE ALTO RISCO, NENHUM PACIENTE ENTROU EM REMISSÃO SOMENTE COM PROTOCOLO DE 1ª LINHA. PARA TODOS FOI NECESSÁRIO REALIZAR PROTOCOLO DE 2ª LINHA, ATÉ MESMO 3ª LINHA. A GRANDE MAIORIA DOS PACIENTES RECIDIVOU. ALGUNS CONSEGUIRAM REALIZAR TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA COM SUCESSO (minoria). EM NENHUM PACIENTE TIVE ACESSO AO DIANTI-GD2 OU A TERAPEUTICA COM CINTILOGRAFIA COM MIBG (SOMENTE COMO EXAME DIAGNÓSTICO E DE CONTROLE TERAPÊUTICO). HOUVERAM PACIENTES QUE REALIZARAM TMO AUTÓLOGO, EM UM PERÍODO DE 5-10 ANOS APÓS EVOLUIRAM COM SEGUNDAS NEOPLASIAS. BAIXA TAXA DE SUCESSO TERAPEUTICO COM QUIMIOTERAPIA DE PRIMEIRA LINHA, SEGUNDA LINHA E ATÉ MESMO APÓS TERCEIRA LINHA PARA PACIENTES COM DIAGNOSTICO DE NB ALTO RISCO.	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos mostram melhora na sobrevida com essa medicação sendo uma esperança no tratamento do neuroblastoma.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia , Positivo: Resultados pouco expressivos. Maioria dos pacientes evolui para óbito por progressão da doença., Negativo: Vários, maioria dos pacientes apresenta progressão do Neuroblastoma com os tratamentos disponíveis atualmente.	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Betadinutuximabe é fundamental, tem mostrado muita eficácia. Se ele aumenta em qualquer porcentagem a sobrevida dos pacientes isso é motivo suficiente para sua incorporação, pois estamos falando da vida de crianças que têm o direito inalienável à vida. A judicialização sempre necessária para a obtenção do remédio faz com que o tratamento atrase, e portanto diminui sua eficácia. O fato do medicamento prevenir ou pelo menos adiar recidivas já faz com que todo o custo do tratamento como um todo (quimioterapia, radioterapia, transplante, etc) de pacientes que sofrem recidiva seja poupado pelo poder público, já que todo esse tratamento já é fornecido pelo SUS. Ou seja com a incorporação do Betadinutuximabe as famílias terão acesso no tempo certo ao medicamento, aumentando sua eficácia, assim como diminuindo seu sofrimento e custos financeiros e emocionais de passarem por processos judiciais, o SUS gastará menos com tratamentos de recidivas, e com também custos de processos judiciais. Mas sobretudo, se o Betadinutuximabe aumenta a sobrevida dos pacientes isso já é motivo suficiente posto que essas crianças tem direito à vida e a todos os recursos necessários para que elas possam exercê-lo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: O medicamento é usado na fase de manutenção do tratamento para neuroblastoma de alto risco. Meu filho Pedro Uaqui Matos Pereira foi diagnosticado com neuroblastoma de alto risco em agosto de 2023, e a partir daí passou a fazer um tratamento de quimioterapia, seguido de cirurgia para ressecção do tumor primário, transplante autólogo de medula óssea, radioterapia. Em janeiro de 2024 Pedro fez uma série de exames, e constatamos que está em remissão. Desde maio de 2024, faz o tratamento da imunoterapia com o Betadinutuximabe, para garantir que células cancerígenas que não tenham sido detectadas nos exames sejam combatidas. No caso do Pedro, tivemos acesso ao tratamento da imunoterapia no tempo certo, pois não nos foi negado o pedido feito ao plano de saúde. Assim, ele iniciou a imunoterapia cerca de 60 dias depois do transplante de medula, o que é recomendado pelos médicos. Mas na maioria dos casos as famílias tem dificuldades para conseguir acesso à imunoterapia seja pelo sus, seja pelo plano de saúde, o que os leva a ter que fazer processos judiciais e então há a demora da criança receber o tratamento de imunoterapia, atrapalhando sua eficácia. Além de toda a dificuldade e sofrimento que as famílias enfrentam para dar conta de todo esse tratamento demorado e difícil, as famílias precisam conseguir advogados, esperar decisões judiciais e sofrer a angústia dos filhos não estarem recebendo o tratamento no tempo certo. Não foi o nosso caso, pois o plano de saúde não negou, e acredito que isso se deve também a uma grande campanha que fizemos que causou muita comoção pelo fato do pai do meu filho ter sido também uma pessoa que ficou conhecida pelas circunstâncias da sua morte. O pai de Pedro é o indigenista Bruno Pereira, que foi assassinado brutalmente em 2022, por estar trabalhando na defesa de terras indígenas. Esse fato de seu filho estar com uma doença tão grave gerou uma certa comoção e viralizou a campanha para arrecadação de recursos para o tratamento de Pedro. , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos até agora. Pedro já recebeu dois ciclos de tratamento do Betadinutuximabe e dia 15/07 iremos nos internar para receber o terceiro. Serão no total 5 ciclos. No primeiro ciclo, Pedro sentiu dores e crises alérgicas com coceira na boca e um pouco de inchaço nos braços. Mas já no segundo ciclo esses sintomas amenizaram bastante. Os remédios para dor e anti-alérgicos funcionam muito bem para combater esses sintomas. Os médicos afirmaram que a tendência é que em cada ciclo diminua mais os sintomas.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, cirurgia para dissecação do tumor, transplante autólogo de medula óssea, radioterapia, além de vários medicamentos associados, como bactrim, gabapentina, filgrastim, isotretinoína., Positivo: Atualmente meu filho está em remissão, segundo exames feitos em janeiro de 2024, tanto biópsias de medula e do tumor como cintilografia, pet-dota etc. Assim, a experiência no momento do tratamento do meu filho é de muito sucesso. O Betadinutuximabe que ele está atualmente fazendo uso é fundamental para a manutenção desse sucesso e para que façamos uso de todo e qualquer recurso para combater células cancerígenas que por ventura não estejam detectadas nos exames mas que poderiam causar uma recidiva. , Negativo: O tratamento do Pedro foi relativamente tranquilo, ele não teve intercorrências durante as quimioterapias (que realizou de agosto de 2023 a janeiro de 2024). A parte mais difícil foi o transplante de medula, pois ficou 30 dias internado e em alguns momentos a micose não o permitiu comer, tendo que ser alimentado por sonda. Porém quando a medula pegou rapidamente se recuperou.	4ª - não	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que devemos tratar o paciente com as melhores condições que existe na literatura atualmente, tanto pelo ponto de vista humano, que é imensurável, científico e até econômico, devido a consequente redução de gastos no tratamento das recaídas e retorno econômico futuro a sociedade, pois uma criança que sobrevive com qualidade se tornará um adulto produtivo. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Tratamos 3 pacientes em 2023-2024. Dos 3 pacientes, 1 encontrava-se em 1º tratamento. A primeira paciente está fora de tratamento há quase 1 ano sem sinais de recidiva. , Negativo e dificuldades: "12. Tratamos 3 pacientes em 2023-2024. Dos 3 pacientes, 2 em tratamento de recaída. Os dois pacientes de recaída apresentam uma estabilização inicial, no entanto progrediram doença, indo um à óbito e outro permanece em terapia paliativa. "	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Utilizamos acido cis-retinoico, Positivo: Os pacientes apresentam uma melhora na sobrevida, porém menos acentuada do que com a introdução da imunoterapia., Negativo: Mais de 60% de recaídas	4ª - Interleukin 2 with anti-GD2 antibody ch14.18/CHO (dinutuximab beta) in patients with high-risk neuroblastoma (HR-NBL1/SIOPEN): a multicentre, randomised, phase 3 trial. Lancet Oncol. 2018 Dec, 19(12):1617-1629, Ladenstein R, Pötschger U, Valteau-Couanet D,	5ª - Não tenho contribuição técnica econômica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em minha opinião, a vida de uma criança não tem preço e se existe uma terapia disponível que pode dar chance da criança sobreviver deveria ser um dever do governo fornecedor, afinal a criança tem direito à vida. Fora isso, se formos calcular o custo que as recaídas trazem ao sistema de saúde, com internações, tratamentos adicionais, o custo do medicamento é mínimo perto disso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba (Betadinutuximabe), Positivo e facilidades: Minha filha conseguiu sair de tratamento, estamos fora de tratamento há mais de um ano., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.q	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia, Cirurgia, Transplante se medula óssea e radioterapia, Positivo: Levou ela a entrar em remissão, Negativo: Eles sozinhos não conseguem mantêm o paciente em remissão, as chances são menores	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com a utilização desta medicação, iria aumentar a sobrevida desses pacientes,diminuiria os efeitos colaterais causados por outra medicação,e o próprio SUS diminuiria seus gastos, pois diminui a reincidência da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: O medicamento trouxe a remissão para os pacientes, antes do transplante com apenas 3 doses. O medicamento causa menos reações contrárias que as quimioterapia convencional , trazendo menos intercorrências e complicações ao paciente., Negativo e dificuldades: Até o momento não há pontos negativos na utilização do medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vincristina, ciclofosfamida, doxorrubicina, Cisplatina, irinotecano, carboplatina, ifosfamida e etoposideo, Positivo: Trouxeram uma boa redução dos tumores existente., Negativo: Muitos efeitos colaterais e intercorrências , muito tempo para se recuperar de cada seção.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não ha nenhuma questao tecnica que aponte contra a incorporação. Sera um beneficio par aos pacientes, e tb para o SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os que constam do rol do SUS atualmente, Positivo: apenas 30% das crianças e adolescente diagnosticados com Neuroblastoma de alto risco são curados em longo prazo com o arsenal disponivel no SUS hoje. Esse arsenal é o mesmo de quando me formei em oncologia pediatria , em 1999. COm o medicamento a ser incorporado pelo SUS, a sobrevida esperada é de 70%, Negativo: toxicidade excessiva com transplante de celulas-tronco autologos e muitos efeitos tardios da terapia com a terapia atualmente disponível no SUS, com impacto nao apenas pessoal, mas também alto custo financeiro ao SUS em longo Prazo	4ª - nao	5ª - nao
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no Sus vai proporcionar melhora dos resultados do tratamento para os pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximab, Positivo e facilidades: Melhora da sobrevida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional , Positivo: Resposta parcial ou total , Negativo: Recidiva da doença	4ª - Nao	5ª - Nao

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Neuroblastoma de alto risco é uma doença para a qual as taxas de sobrevida são baixas apesar de incorporar todas as modalidades convencionais de tratamento, e manteve-se assim por muitos anos. O aparecimento recente de novas drogas como o betadinutuximabe, tendem a mudar esse panorama, já com bons resultados recentes. É importante que todos os pacientes tenham acesso à medicação para assim garantir melhor sobrevida e futuramente alcançarmos a cura definitiva para essa doença que acomete tantas crianças com tão pouca idade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Melhora na sobrevida dos pacientes com neuroblastoma de alto risco. , Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição do medicamento devido alto custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, transplante autólogo de medula óssea, cirurgia, radioterapia, Positivo: Mantém doença estável/remissão por algum período, porém com grandes taxas de recidiva e refratariedade, Negativo: Grande taxa de recidiva da doença	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças do SUS têm o mesmo direito de receber um tratamento padrão que as crianças beneficiadas por convênios particulares	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Este medicamento promoveu melhora na sobrevida dos pacientes com neuroblastoma de alto risco, Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, À Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC),, , Gostaria de manifestar meu apoio enfático à incorporação do betadinutuximabe no tratamento de crianças com neuroblastoma de alto risco no Sistema Único de Saúde (SUS). A relevância dessa incorporação é respaldada por fundamentos clínicos e econômicos sólidos, conforme exposto a seguir., , Neuroblastoma de Alto Risco: Uma Doença Rara e Desafiadora, , O neuroblastoma de alto risco é uma doença rara, representando cerca de 7-10% dos casos de câncer infantil, mas é responsável por uma significativa taxa de mortalidade entre as crianças acometidas. Trata-se de uma neoplasia agressiva, onde as opções terapêuticas existentes frequentemente não são suficientes para garantir a sobrevida a longo prazo, especialmente nos casos de recaída., , Impacto do Betadinutuximabe na Sobrevida, , O betadinutuximabe tem demonstrado um aumento significativo na sobrevida de pacientes pediátricos com neuroblastoma de alto risco. Estudos clínicos indicam um aumento de 20% na sobrevida global entre as crianças tratadas com essa medicação em comparação aos protocolos tradicionais de quimioterapia e radioterapia. Este incremento na taxa de sobrevivência não apenas proporciona uma esperança renovada para as famílias afetadas, mas também representa um avanço substancial na oncologia pediátrica., , Considerações Econômicas, , Embora o custo do betadinutuximabe seja elevado, é crucial contextualizar esse custo dentro da baixa incidência do neuroblastoma de alto risco. A raridade da doença significa que a incorporação do betadinutuximabe ao SUS não representaria uma carga financeira exorbitante para o sistema de saúde. Em contraste, os custos associados ao tratamento de recaídas de neuroblastoma são significativamente elevados, incluindo a necessidade de hemoderivados, internações prolongadas, muitas vezes em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), e novos protocolos quimioterápicos, que vêm acompanhados de múltiplas intercorrê	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximab, Positivo e facilidades: Boa tolerância da medicação e ótimos resultados com redução da chance de recaída, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia. Não há nenhum medicamento que substitua o anti-GD2 (betadinutuximab), Positivo: Respostas subótimas com quimioterapia sem anti-GD2, Negativo: Toxicidade importante com quimioterapia convencional e alto risco de recaída com usada isoladamente	4ª - Sim	5ª - Muito superficial

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a liberação desse medicamento no SUS. Muitas pessoas precisam dele para viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será a grande oportunidade das nossas crianças com este diagnóstico, terem a oportunidade de alcançar a cura e se reintegrarem às suas atividades, levando uma vida normal e com qualidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido transretinoico / Topotecan / Etoposide / Ifosfamida/ Vincristina /Carboplatina / Doxorubicina/ Ciclofosfamida, Positivo: Chance de cura na doença com estadiamento menos avançado , Negativo: Progressão da doença nos casos avançados ao diagnóstico, bem como recidiva e falta de resposta adequada/ remissão	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em pacientes com neuroblastoma de alto risco, os métodos habituais de tratamento muitas vezes não são suficientes para remover todas as células do câncer. Portanto, a imunoterapia com betadinutuximabe visa eliminar as células restantes do neuroblastoma para prevenir o retorno da doença., é , Betadinutuximabe demonstrou aumento de 57% das chances de sobrevida e melhora na sobrevida livre de progressão/eventos em cinco anos.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: dinotuximabe, Positivo e facilidades: aumento da sobrevida para os pacientes com, neuroblastoma de alto risco , Negativo e dificuldades: sem resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: quimioterapia, cirurgia, transplante autólogo de medula óssea, Positivo: resposta inicial ao tratamento , Negativo: baixa taxa de cura	4ª - nao	5ª - nao
Profissional de saúde 07/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qarziba já demonstrou ser droga primordial e deve ser associada a terapia de primeira linha do neuroblastoma de alto risco, há melhora de EFS, OS, qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Excelente resposta com negatificação do PET-CT de controle, Negativo e dificuldades: Toxicidades da droga totalmente tratáveis conforme orientação do fabricante	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia clássica, Positivo: Boa resposta inicial , Negativo: Posterior recidiva e refratariedade	4ª - Artgos que evidenciam a resposta a terapia já foram avaliados pelos resposnsáveis	5ª - Não t
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como meu filho está bem, está vivo, acredito que outras crianças tem o direito tbm de viver, eu acredito q o betadinutuximabe sendo incorporado pelo SUS, muitas crianças iram viver, pois ele é a melhor medicação contra o neuroblastoma.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Meu filho quem fez o uso, facilidade não vi nenhuma, até pq para ter acesso ao medicamento tive que colocar uma advogada particular, a experiência foi muito satisfatória a de que meu filho sentiu poucas reações adversas no uso da medicação., E resultado positivo, foi de que a medicação no 4º ciclo já estava dando respostas, soube através de exames de imagem que meu filho fez, quando terminou o 4ºciclo, e até hj ele está bem, graças a Deus e a medicação Betadinutuximabe., Negativo e dificuldades: Experiências várias, inclusive de saber que meu filho terminou a medicação em 04/12/23, e até hj está sem fazer tratamento, pois exames q ele fez negatizou , Muito grata, estou.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapias, radioterapias, terapia MIBG, Transplante de medula óssea(autólogo), Positivo: Sim! Em alguns lugares do corpo desapareceram a doença , mais tempo , depois retornou, Com algumas , quimioterapias em um certo momento, deu certo, mais nada eficaz, sempre a doença voltando, ela só ajudava a não multiplicar., , Negativo: A doença sempre voltava com a quimioterapia. Ela só era um paliativo, e tinha local do corpo q nem se movia, é como se fosse água, entrava no organismo e não causava nenhum abalo no neuroblastoma. A medicação tbm terapia com MIBG, meu filho fez, depois de alguns dias fez exames de imagem, e a situação no msm lugar.	4ª - Exames de Cintilografia óssea comprova que meu filho está curado.	5ª - Só peço que essa medicação seja liberada pelo SUS para q outras crianças tenham acesso e sejam curadas. Com fé em Deus eu creio que todos alcançarão a cura, através dessa medicação e torço para q venha para o SUS

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS urgentemente!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta doença ainda possui muitos desafios no tratamento principalmente pela baixa sobrevida em estadia Mentos avançados ou com marcadores biológicos de pior prognóstico, novas drogas que já demonstram resultados são primordiais na tentativa de aumentar a sobrevida destes grupos de pacientes com esta patologia	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional-> CTX, VP16, irino, VCR..., Positivo: Resposta parcial, Negativo: Mielotoxicidade e resposta fugaz	4ª - Nao	5ª - Realizar a farmacoeconomia
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é um passo muito importante para as crianças que sofrem com essa doença, infelizmente para muitas assim como foi para nós é a única e última chance que temos, toda família deveria ter esse direito de cuidar do seu filho, é desumano termos que fazer vakinhas milionárias para que nossos filhos não morram à espera de um remédio.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Queria ter tido resultados positivos se tivéssemos tido acesso a tempo., Negativo e dificuldades: Meu resultado negativo foi a dificuldade em conseguir a medicação, minha filha paciente oncológica de 2 anos, que possuía Neuroblastoma grau 4, precisava da medicação para ter uma possibilidade de cura, infelizmente ela não recebeu e veio a óbito, mas conheço muitas crianças que receberam e estão curadas, bem e dando início a outras partes do tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todas as medicações do ciclo inicial para pacientes com Neuroblastoma de alto risco., Positivo: Foram bons no início, diminuíram o tumor e as metástases, mas não foi eficaz o tratamento todo e parou de funcionar., Negativo: Perderam a eficácia após 9 meses de uso, o câncer voltou a crescer e não respondia mais as medicações básicas se podemos usar essa palavra para uma medicação tão forte, o Qarziba teria sid de grande importância se ela tivesse tido acesso!	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já publicados resultadoa significativos em relação a sobrevida dos pacientes com neuroblastoma de alto risco com a incorporação do betadinutuximabe em seu tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Significativa melhora da sobrevida de pacientes com neuroblastoma, classificados como alto risco e também para aqueles recidivados/refratários., Negativo e dificuldades: Dificuldade em aquisição para pacientes SUS e conveniados	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, radioterapia e cirurgia, TMO, Positivo: Sobrevida em até 50% para os pacientes com neuroblastoma classificados como alto risco, não metastáticos., Negativo: Alta taxa de recidiva precoce.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante admitir a medicação para que tenhamos mais recursos para melhorar a vida do paciente e aumentar sobrevida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Melhor resposta e controle tumoral. Melhor qualidade de vida para o paciente., Negativo e dificuldades: Nao tice resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional., Positivo: Causam reducao tumoral, mas longo prazo não oferece tanto tempo sem controle de doença., Negativo: Recidiva e dificuldade de trata-lo apos a recidiva.	4ª - Nao enviar documentos pessoais	5ª - Nao enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Índice de aumento de casos em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância pra ajudar a salvar vidas de muitas crianças com essa doença	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Procedimento de quimioterapia , Positivo: Resultados positivos até aqui , Negativo: Não obtive	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O presente medicamento deve ser incorporado ao SUS por ser o único possível de salvar a vida daqueles que necessitam.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe(QUARZIBA), Positivo e facilidades: Medicamento utilizado geralmente utilizado em crianças com Neuroblastoma, onde pela experiência que vivenciamos constatamos a eficácia do produto e a cura da mazela., Negativo e dificuldades: Com relação a medicação não existe qualquer resultado negativo, na realidade a dificuldade está no acesso dos pacientes a tecnologia, uma vez, que só é possível por meio de demanda judicial.	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já temos dados suficientes em literatura que comprovam a eficácia da medicação aumentando a chance de cura dos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapicos, Positivo: Tratamwnto, Negativo: Toxicidades	4ª - Nao	5ª - Nao
Organização da Sociedade Civil 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil ver as crianças morrendo e as famílias se culpando por não terem conseguido acesso a um medicamento que ainda poderia ser tentado., Infelizmente os valores desses novos tratamentos são inacessíveis para quase toda a população, mas acreditamos no SUS! E que a gente possa discutir com todos os envolvidos novos modelos de negócios. , , Muito obrigada por nos ouvir (ler). , Eu amo e defendo o SUS!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinutuximabe., Positivo e facilidades: Algumas crianças que se trataram estão bem, sem recidiva da doença., Negativo e dificuldades: • Dificuldade de acesso ao medicamento., • Ansiedade e desespero nas famílias que precisam correr atrás do produto., • Muitas famílias quando conseguiam o medicamento, a criança já não tinha condição clínica para uso.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento padrão e anticorpo monoclonal recentemente incorporado: Naxitamabe (Danyelza)., Positivo: Algumas crianças que se trataram estão bem, sem recidiva da doença., Negativo: Falta de informação acessível e adequada para famílias e crianças em tratamento.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Tratamento auxiliar e eficaz, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha visão, é um remédio imperioso para que algumas crianças possam viver mais dignamente e a inclusão dele no SUS democratizaria seu acesso que é muito difícil e custoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho como contribuir tecnicamente.	5ª - Também não tenho experiência técnica para contribuir aos estudos econômicos.
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, chance de remissão e cura para as crianças portadoras de neuroblastoma estadio IV	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Não tive oportunidade de tratar pelo SUS, porém como oncologista pediatra tenho a oportunidade de acompanhar grupos e discussões sobre Remissão da doença em paciente com neuroblastoma estadio IV, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso a droga	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: quimioterapia convencional , Positivo: para estadio IV, poucos resultados positivos, Negativo: progressão e óbito	4ª - nao	5ª - nao

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com a medicação não é acessível para as pessoas de baixa renda que dependem dessa medicação para tratar a doença e em casos em que é a única alternativa de tratamento, sem condição de pagar do próprio bolso. O SUS oferecendo o tratamento gratuito se faz mais do que necessário para os casos em que não há possibilidade de compra ou demora para adquirir o medicamento através do pagamento do mesmo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente importante! Vai dar chance a pacientes carentes sobreviverem a uma doença altamente agressiva. Diminuindo gastos com internações	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dinotuximabe , Positivo e facilidades: Resposta ao tratamento, aumento da sobrevida, me ks efeito colateral., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, radioterapia, cirurgia, transplante autólogo de medula óssea , Positivo: Cura somente de estágio menos avançados, Negativo: Poucas chances de cura. Muitos efeitos colaterais	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um progresso necessário ao tratamento do neuroblastoma, uma neoplasia de mortalidade elevada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe, Positivo e facilidades: Melhora da sobrevida e dos sintomas relacionados à neoplasia , Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia antineoplásica clássica , Positivo: Alguns pacientes foram curados , Negativo: Muita toxicidade e baixa eficácia	4ª - Sem mais contribuições	5ª - Sem mais contribuições.
Organização da Sociedade Civil 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução da imunoterapia, betadinutuximabe, na consolidação do tratamento dos neuroblastomas de alto risco para os paciente tratados no SUS garantiria a chance dos mesmos receberem a terapia padrão para essa doença de tão alta mortalidade. Aumentaria também a condição do paciente ser tratado integralmente com as melhores condições que a literatura e a comunidade científica têm para aumentar o as taxas de sobrevida de doença tão complexa e multimodal. A incorporação deste medicamento promoveria o tratamento desses pacientes independente da condição socio geográfica que o paciente dispõe. Há de se levar em consideração o fato de que o tratamento atual desses pacientes que recaem sem o uso da imunoterapia tem um custo igualmente elevado para a sociedade, uma vez que se torna necessário a realização de múltiplas quimioterapias e suporte clínico para doença recidivada e refratária. Torna-se assim extremamente importante a discussão da aprovação da imunoterapia com betadinutuximabe.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe , Positivo e facilidades: O uso do medicamento para os pacientes portadores de neuroblastoma de alto risco em remissão após a consolidação resultou em menor incidência de recaídas nos pacientes. A infusão do medicamento quando realizada após educação médica continuada se mostrou segura para o paciente, com intercorrências e efeitos colaterais bem manejados em ambiente hospitalar. , Negativo e dificuldades: A grande dificuldade para o uso do medicamento é a sua liberação pelos planos de saúde e pelo custo que impossibilita o uso em pacientes do SUS. Muitas famílias optam por acionar meios legais pra obtenção do medicamento, o que gera um desgaste emocional e financeiro, além de onerar o próprio sistema de saúde.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os pacientes portadores de neuroblastoma necessitam de tratamentos multimodais para conseguirem chegar a curva de sobrevida em torno de 34% sem o uso da imunoterapia. Dessa forma, o oncologista que trata essa patologia acaba tendo contato com o uso de drogas quimioterápicas convencionais, cirurgia, radioterapia e transplante autólogo de medula óssea para tratamento da doença., Positivo: As crianças que realizaram os procedimentos convencionais supracitados para tratamento do neuroblastoma acabam tendo a oportunidade de receber o tratamento padrão para sua doença e com isso alcançarem a chance de remissão encontrada na literatura em torno de 34%, valor inferior ao observado com betadinutuximabe., Negativo: O tratamento convencional supracitado implica em grande toxicidade aguda e a médio prazo. Agudamente, esses pacientes ficam sob intenso risco infeccioso, o que é responsável por parte das mortes nesses doentes na fase inicial do tratamento. A médio prazo, esses pacientes acabam sofrendo disfunções endócrinas, baixa estatura, além do risco de segundas neoplasias como efeitos colaterais dos tratamentos quimioterápicos e radioterápicos propostos.	4ª - As contribuições estão mencionadas no anexo.	5ª - As contribuições estão mencionadas no anexo.

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já mencionado, eu não usei, mas vi a luta do meu primo de 1 ano de idade, que teve que se mudar de onde morava pois lá não possuía tratamento. Os pais ficaram com muitas dividas para conseguir tratamento. Hoje em dia ele está curado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento com comprovação científica do aumento de sobrevida e até mesmo cura	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia endovenosa, Positivo: Remissão e cura em alguns casos, Negativo: Progressão neoplásica, sofrimento, internações prolongadas, dor de difícil controle, disseminação metastática, morte	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diminuir toxicidade com o tratamento, menor risco de recidiva, melhora da qualidade de vida e aumento da sobrevida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia de altas doses, radioterapia, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevivência e da qualidade de vida de pacientes de alto risco com neuroblastoma , Negativo e dificuldades: Resultado negativo é o preço e por isso dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, radioterapia, Positivo: Reduzir a doença de base, Negativo: O uso de qd convencional causa grande toxicidade ao paciente piorando sua qualidade de vida	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação divisora de águas para evitar recidiva em pacientes com neuroblastoma alto risco. Todos esses pacientes devem ser expostos ao antiGD2	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximabe beta, Positivo e facilidades: Aumento na sobrevivência global dos pacientes com neuroblastoma alto risco, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante autólogo, Isotretinoína, Positivo: Aumento na sobrevivência livre de eventos dos pacientes com neuroblastoma alto risco, Negativo: Toxicidade medular	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de custo muito alto e que pode salvar a vida de crianças com a doença. No entanto é praticamente impossível a família conseguir arcar com os custos do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão trouxe significativa melhora na sobrevida dos Neuroblastoma de alto risco, algo que há anos não se via para estes pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Boa tolerabilidade, segurança, e excelentes resultados até o momento., Negativo e dificuldades: Síndrome de extravasamento capilar	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos estudos publicados pode-se saber que há boas chances para os casos mais avançados e que atualmente, com os tratamentos disponíveis têm poucas chances de sucesso	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia pelo protocolo brasileiro , Positivo: Podem ser obtidas boas respostas em um número limitado de casos, Negativo: Não trazem os melhores resultados para idades maiores 18 meses e em doenças de alto risco	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em pacientes com neuroblastoma de alto risco, os métodos habituais de tratamento muitas vezes não são suficientes para promover a cura a longo prazo, hoje podendo salvar apenas cerca de 40% dessas crianças. Portanto, a imunoterapia com betadinutuximabe visa melhorar essas chances de cura do neuroblastoma e prevenir o retorno da doença.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: paciente com neuroblastoma de alto risco, em remissão da doença. , Negativo e dificuldades: Paciente com pouquíssimos efeitos colaterais à medicação: febre, reação alérgica, ambas controladas com orientações convencionais do fabricante	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia, transplante de medula óssea, radioterapia, MIBG terapêutico, roacutan, Positivo: pacientes entram em remissão, porém eventualmente acabam recidivando. Não conheço nenhum paciente curado a longo prazo por esses tratamentos convencionais e a imunoterapia com beta dinutuximab nos traz uma nova esperança para esses pacientes, Negativo: A recidiva ou progressão da doença é trágica e pode causar além de imenso sofrimento para a criança e seus familiares, aumento dos custos hospitalares, não só com o tratamento específico mas com o suporte à infecções e outras complicações com internações prolongadas em unidades abertas e também em unidades de terapia intensiva. Além de afastar os familiares das atividades civis como trabalho para cuidar da criança doente, com impacto social muito grande.	4ª - Betadinutuximabe demonstrou aumento da sobrevida de em torno de 40% para em torno de 60% em cinco anos.,	5ª - O custo do tratamento para doença refratária é imenso, muitas vezes com internação prolongada, quimioterapia muito tóxica que pode causar complicações clínicas cujos custos hospitalares não são contabilizados e precisam ser levados em consideração
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, imunoterapia irá melhorar a sobrevida da criança.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dinutuximab, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida e melhora da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, radioterapia, Positivo: Faz parte do tratamento mas com certeza com imunoterapia irá melhorar a sobrevida da criança., Negativo: Piora da qualidade de vida, diminuição da sobrevida	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Conitec recomendou inicialmente a não incorporação, ao SUS, do betadinutuximabe para, o tratamento do neuroblastoma de alto risco (HRNB) na fase de manutenção. Más, como representante legal da AMAVIRARAS discordamos da CONITEC e para a família que precisa do medicamento e que seu filho precisa do betadinutuximabe não considera o custo elevado ou o impacto orçamentário. O que conta é o bem estar e a saúde de seu filho(a), mesmo se a chance for mínima, a família tem direito. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sou técnica.	5ª - também não.
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO JÁ USADO HÁ MUITO TEMPO EM OUTROS PAÍSES COM RESULTADOS TANTO NA SOBREVIDA LIVRE DE EVENTO E SOBREVIDA GERAL E ATUALMENTE JÁ INCLUÍDO EM ESTUDOS NA INDUÇÃO DO TRATAMENTO ALÉM DA MANUTENÇÃO PÓS TRANSPLANTE	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: BLINATOMOMABE, BETA DINUTUXIMABE, NAXITAMABE, Positivo e facilidades: INCREMENTO NA SOBREVIDA LIVRE DE EVENTO, MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA, SEM EFEITOS COLATERAIS IMPORTANTES, Negativo e dificuldades: NÃO DISPONÍVEL PELO SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NAXITAMABE, Positivo: AINDA NÃO CONSIGO AVALIAR PELO INTERVALO CURTO, Negativo: MAIOR INCIDÊNCIA DE EFEITO COLATERAL	4ª - não	5ª - não

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos aumentar as chances de cura para as crianças com neuroblastoma de AR. Atualmente essas crianças sofrem toda a toxicidade do tratamento sem chance efetiva de cura	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional, Positivo: Redução tumoral, porém a chance de cura com quimioterapia convencional é pequena e a toxicidade bastante elevada. É expor a criança a uma quimio tóxica e não complementar com a imunoterapia., Negativo: Elevada toxicidade e baixo percentual de cura	4ª - Não	5ª - Se considerarmos a toxicidade as e da quimioterapia, manejo das complicações, diárias de UTI, transplante de medula e resultado ruim sem a imunoterapia com certeza chegaremos a conclusão da necessidade urgente da aprovação. Poucos casos de AR
Interessado no tema 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento incorporado ao SUS seria muito bom para diversas crianças que possuem esse problema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Organização da Sociedade Civil 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, em muitos estudos e com pacientes conhecidos, os resultados foram excelentes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: NSA, Positivo e facilidades: aumento da sobrevida do paciente após concluir o tratamento e evitando a recorrência do câncer. , Negativo e dificuldades: pequenas interações medicamentosas fáceis de se resolver	3ª - Não	4ª - NSA	5ª - NSA
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Neuroblastoma 4 de alto risco extremamente refratário ao tratamento convencional com quimioterapia, cirurgia, radioterapia, transplante Sorologias e isotretinoína. Além disso, tratamento convencional causa muita toxicidade e piora a qualidade de vida dos pacientes. O dinutuximabe nessa população tem eficácia comprovada nos estudos, aumentando a sobrevida das crianças com esse diagnóstico	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional , Positivo: Resposta parcial ou total, Negativo: Refratariedade, recaída, progressão e óbito, Principalmente se neuroblastoma estágio 4	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Positivo e facilidades: Positivos, Negativo e dificuldades: Enjoo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, Positivo: Melhora da paciente, Negativo: Enjoo	4ª - Sem comentários	5ª - Sem comentários

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento com comprovação de eficácia robusta na literatura, com poucos efeitos colaterais observados na prática e que proporciona maior sobrevida livre de evento para nossas crianças. Em se tratando de uma doença com alta morbi-mortalidade e que atinge a população infantil, com terapias convencionais com pouco resultado a longo prazo e alta taxa de recidiva, o dinutuximabe beta é fonte de esperança para tantas famílias e para nos profissionais de saúde.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dinutuximabe beta, Positivo e facilidades: Já tive experiência com 3 pacientes com neuroblastoma metastático como terapia de consolidação após transplante autólogo de medula óssea. Todos casos muito graves com doenças extensas e passíveis de recidiva precoce baseado na literatura e na minha experiência anterior. No momento, todos os meus pacientes citados encontram-se em remissão de doença oncológica. Sobretudo, com qualidade de vida., Um outro paciente, com doença refratária a todas as terapias utilizadas anteriormente evolui com resposta favorável ao dinutuximabe beta em combinação com quimioterapia., Negativo e dificuldades: Até o momento, tenho conhecimento de apenas um caso de recaída cerca de 3 anos após o tratamento com dinutuximabe beta. , Nenhum paciente teve efeito colateral grave relacionado a infusão da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia convencional , Positivo: Pacientes também entraram em remissão, porém com recidiva precoce., Negativo: Recidiva precoce.	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O universo do cancer infantil, ganhos de sobrevida sobrevida de doença em torno de 30% é muito grande, ainda mais uma doença tão grave e com multiplos tipos de tratamento. Acho que as nossas crianças merecem esse encremento. O valor pode parecer alto, mas quanto vale uma vida e se fosse o sei filho...Além disso, é uma doença rara. Os canceres infantis são apenas 3% do total dos canceres. Quantas crianças efetivamente vão precisar do tratamento? Um número bem pequeno. Dessa forma, na minha opinião, o valor investido não é alto em demasia, para que se deixe morrer 30 a cada 100, que poderiam ser salvas. Espero que isso possa ser avaliado de forma bem clara.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Betadinutuximab, Positivo e facilidades: Usei apenas em 1 paciente que encontra-se em remissão atualmente, Negativo e dificuldades: Minha experiência é mínima, pois foi apenas com um paciente. Mas ele não apresentou nenhuma toxicidade 3 ou 4.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com quimioterapia (VCR, Doxo, ciclofosfamida, etoposide, carboplatina, ifosfamoda, etc), com TAMO, isotretinoína e MIBG terapêutico , Positivo: Os resultados positivos são apresentados nos trabalhos de grupos cooperativos como o SIOPEN e COG, Negativo: Na verdade o grande resultado negativo é a própria doença. Os pacientes acabam falecendo por progressão sa doença, logo para esse público um resultado positivo de 29-35% de incremento na SLE e SG é um ganho enorme e sabemos que os efeitos toxicos grau 3 e 4 do betadi utuximab são totalmente aceitáveis	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem o direito ao tratamento, esse é o princípio básico do SUS. Eu, como futuro médico, apoio esta causa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Favor referenciar ao documento anexado. Neles destacamos: , I – Neuroblastoma é um câncer pediátrico raro, sendo o tumor sólido pediátrico extracraniano mais comum e a terceira neoplasia maligna mais comum em crianças e adolescentes, responsável por 8-10% de todos os cânceres infantis e 15% de todas as mortes por câncer em crianças. HRNB é um câncer com sobrevida menor que 30% observada antes da disponibilidade de imunoterapia., II – Reforçamos a eficácia e segurança da betadinutuximabe, conforme demonstrado pelos dados de ensaios clínicos, e confirmado por estudos de vida real e sua inclusão em diversos protocolos clínicos internacionais, , III – Conforme solicitado pela Conitec, a Recordati apresentou ofício com nova proposta de preço, na vigência desta Consulta Pública, , IV – Reforçamos que o valor RCEI, modelada com os ajustes propostos pela pareceristas e novo preço, de R\$ 270 mil/QALY na modalidade de importação direta, inferior ao usualmente observado para processos de incorporação semelhantes, analisadas pela Conitec, , V – Reforçamos que o impacto orçamentário é de R\$ 161 milhões em cinco anos (por importação direta), mostrando que o medicamento pode ser incorporado mantendo sustentabilidade para o sistema, em comparação ao impacto orçamentário para incorporação de outras terapias para doença rara e/ou oncológica, , ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Qarziba (betadinutuximabe), Positivo e facilidades: Dados clínicos demonstram que Qarziba® (betadinutuximabe) com ácido retinóico (RA), com ou sem IL-2, fornece eficácia superior em comparação a RA isoladamente, melhorando a possibilidade de sobrevida crônica, com um perfil de segurança tolerável e tratável. Qarziba® foi utilizado em estudos clínicos desde 2009 em 126 centros em mais de 1.000 pacientes em 18 países europeus, Austrália e Israel. Em geral, mais de 10.000 pacientes foram tratados com Qarziba® (betadinutuximabe) globalmente. Uma vez que NB é uma doença rara, o conjunto acumulado de evidência apresentado nesta submissão por meio de uma extensa revisão sistemática é considerável e robusto (risco baixo-moderado de viés). Importante observar que, no HRNB, a sobrevida global (OS) e sobrevida livre de eventos (EFS) foram obtidas em um estudo importante com um grande tamanho de amostra (no contexto de uma população muito pequena elegível para tratamento). Isto provavelmente minimizará o possível viés resultante da ausência de uma comparação randomizada. A comparação principal, embora não randomizada por considerações éticas, se baseou no acompanhamento crônico de braços prospectivos do mesmo RCT com os mesmos critérios de inclusão/exclusão. A OS em 5 anos de Qarziba® (betadinutuximabe) para manutenção no HRNB é de 64% (IC de 95% 59-69%) (p<0,001). Os dados de acompanhamento crônico de 6,9 anos revelam uma HR de 0,70 em favor de Qarziba®, em comparação à monoterapia com isotretinoína (IC de 95% 0,54-0,91)., Negativo e dificuldades: Não aplica	3ª - Não	4ª - Sim, revisamos os comentários dos pareceristas e as respostas encontram-se no documento anexado a essa Contribuição. Favor referenciar ao documento anexado.	5ª - Sim, revisamos os comentários dos pareceristas e as respostas encontram-se no documento anexado a essa Contribuição. Favor referenciar ao documento anexado.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio de grande importância para o tratamento e aumento de sobre vida do paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Betadinotuximabe, Positivo e facilidades: Aumento da sobre vida do paciente, Negativo e dificuldades: Remedio de dificil acesso	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapias, Positivo: Regressão do tumor, Negativo: Dificuldade para conseguir o medicamento	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não
Profissional de saúde 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é uma ferramenta importantissima para uma doença muito grave, levando a uma considerável melhora na sobrevida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Diversos estudos demonstram a importância desta medicação no tratamento de uma doença tão grave, com prognóstico tão reservado como neuroblastoma, Positivo e facilidades: Aumenta sobrevida, Negativo e dificuldades: Pode ter efeitos colaterais. Grande dificuldade de adquirir devido ao valod	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Protocolos internacionais e nacionais, como neuro 2020, Positivo: Melhora inicial do quadro clinico, Negativo: Altas taxas de recidiva e obito	4ª - -	5ª - -

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma terapia eficaz para o neuroblastoma de alto risco, com benefícios claros em termos de sobrevida e redução do risco de recidiva. Sua especificidade e capacidade de ser combinado com outras modalidades de tratamento tornam-no uma ferramenta valiosa no arsenal terapêutico contra essa doença desafiadora. Instituições brasileiras de referência em oncologia pediátrica, como o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, incorporaram o dinutuximabe beta em seus protocolos de tratamento para neuroblastoma de alto risco.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Dinutuximabe beta:Nome comercial: Qarziba, Betadinutuximabe, Uso: Utilizado no tratamento do neuroblastoma de alto risco em pacientes pediátricos., Positivo e facilidades: 1-Aumento da Sobrevida Livre de Eventos:o tempo durante o qual os pacientes permanecem sem sinais de progressão da doença após o tratamento. O paciente que conseguiu realizar imunoterapia , está em remissão até o momento(2,1 ano) , com excelente qualidade de vida . , 2-Redução do Risco de Recidiva:Quando utilizado na fase de manutenção, o dinutuximabe beta ajuda a eliminar células tumorais residuais, reduzindo o risco de recidiva da doença. Pacientes que não tiveram oportunidade de usar a imunoterapia , apresentaram recidivas precoces e devastadores , sem tempo hábil de resgate . , 3-Perfil de segurança : Embora o dinutuximabe beta possa causar efeitos colaterais, eles são geralmente manejáveis com o tratamento adequado. A dor, por exemplo, pode ser controlada com analgésicos, e reações alérgicas podem ser tratadas com medicamentos antialérgicos., , Negativo e dificuldades: -Impossibilidade de utilização da imunoterapia de forma equiparada a todos os pacientes pediátricos tanto da rede suplementar quanto da rede pública de saúde uma vez que a ausência da incorporação do Betadinutuximabe pela CONITEC que norteiam os gestores, dificultam a aquisição do medicamento ., -Alto preço pelo valor unitário do medicamento .	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Quimioterapia citotóxica, -Isotretinoína, -TMO autologo, -MIBG terapeutico , Positivo: Alcançar mesmo que temporária a remissão e controle local/sistêmico da doença , principalmente em estádios avançados, Negativo: -Mortalidade pela toxicidade do tratamento , -Período de tempo curto de remissão da doença	4ª - As evidências clínicas para o uso do Betadinutuximabe no Brasil são robustas e suportam seu papel como uma terapia essencial no tratamento do neuroblastoma de alto risco como a aprovação pela ANVISA e a incorporação nos protocolos nacionais de tratamento	5ª - Custos, diretos, indiretos e intangíveis durante a linha de cuidado do paciente com neuroblastoma, devem ser levados em consideração para que a custo-efetividade do uso do Betadinutuximabe seja estimado e torne o uso da imunoterapia factível .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que estão em busca da cura tem o direito de acesso ao medicamento, com dignidade, sem necessitar de uma exaustiva luta na justiça para ter acesso ao basico que é lutar pela vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho certeza que deve ser incorporado no Sistema Único de Saúde para assim ser distribuído a população/pacientes necessitados, em tempo útil, para que a medicação seja administrada corretamente e tenha o efeito esperado que é a redução parcial ou total do câncer. Evitando, assim, gastos públicos com ações judiciais, burocracia, perda de tempo útil que salva vidas e também salvando vidas. , É direito de todos assegurado pela Constituição Federal do Brasil!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia e radioterapia tradicional, Positivo: Infelizmente, nenhum teve efeito! Minha madrinha foi a óbito em 4 meses mesmo com todo tratamento. , Negativo: A quimioterapia não reduziu ou acabou com as células cancerígenas no sangue, infelizmente, a doença cresceu mesmo fazendo essa terapia tradicional e a pessoa foi a óbito.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação é de vital importância para o tratamento da doença visto que é determinante para a cura dos pacientes. O SUS precisa incorporar o quanto antes porque além de tudo ele precisa ser utilizado a fase exata do tratamento para ter o efeito desejado. Minha filha está curada graças a Deus e ao medicamento. Não foi nada fácil consegui, as crianças precisam disso no SUS. Já.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Qarziba, Positivo e facilidades: Muitos, é um medicamento importante para a cura do paciente. Tratou a doença, Muita dificuldade em conseguir visto que não está incorporado ao SUS., Negativo e dificuldades: Não houve resultado negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia e Roacutan, Positivo: Contenção da doença e seus efeitos. , Negativo: Quimioterapia: queda da imunidade., Roacutan: ressecamento labial, mãos e pés.	4ª - Artigos científico e liberação a ANVISA.	5ª - Existe uma empresa que fornece no Brasil.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/07/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos amplamente favoráveis à incorporação do medicamento Betadinutuximabe para o tratamento do neuroblastoma de alto risco (HRNB) na fase de manutenção. O prognóstico do meu filho era extremamente desfavorável no início do tratamento (em janeiro de 2020). Após o tratamento inicial e utilização de 5 ciclos do Betadinutuximabe, hoje ele está quase 3 anos em remissão completa, levando uma vida normal, como qualquer criança de 8 anos de idade. Após todas as consultas, exames e resultados obtidos, temos certeza que o Betadinutuximabe foi essencial para esse resultado tão positivo do tratamento do meu filho. Em diversos países do mundo esse medicamento é utilizado, fornecido gratuitamente por seus respectivos sistemas públicos de saúde, inclusive não apenas na fase de manutenção, mas também no tratamento inicial (com excelentes resultados obtidos).	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho, a época com 5 anos de idade, utilizou o Qarziba - Betadinutuximabe - como tratamento de consolidação/manutenção após TMO e remissão do Neuroblastoma IV. Realizou 5 ciclos, intercalados com Isotretinoína, de julho a dezembro de 2021., Positivo e facilidades: "O resultado foi extremamente positivo. Meu filho fez uso do Betadinutuximabe de julho a dezembro de 2021. Antes da utilização do Qarziba, mesmo após mais de um ano de quimioterapia e realização de TMO, meu filho ainda apresentava células citodiferenciadas na medula. Após a utilização desse medicamento, os exames de biópsia de medula passaram a não mais registrar infiltração medular por neuroblastoma. Nesse sentido, é possível indicar que o medicamento foi o que conseguiu ""limpar"" a medula do meu filho, que na época tinha 5 anos de idade. Hoje, quase 3 anos após o uso do Betadinutuximabe, ele está com 8 anos e em completa remissão, apresentando uma vida normal como qualquer criança de 5 anos de idade.", Negativo e dificuldades: Não temos nenhum resultado negativo ou dificuldades para relatar.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Também tivemos experiência com os medicamentos quimioterápicos do protocolo padrão para tratamento Neuroblastoma IV., Positivo: Após mais de um ano de realização constante de quimioterapia e TMO, meu filho apresentou bom resultado para o tratamento., Negativo: Infelizmente, apresenta alta taxa de recidiva.	4ª - Não	5ª - Não

I