

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Ponatinibe pacientes com leucemia mieloide crônica falha aos inibidores - 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 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse equipamento o monitoramento é muito mais fácil, as pessoas poderiam medir mais vezes e obter um controle melhor da doença evitando assim sequelas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Free style libre, Positivo e facilidades: Melhor precisão no monitoramento, podemos medir muito mais vezes ao dia. , Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo, para nós nunca falhou	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medidor de glicemia capilar, Positivo: Ele trás bons resultados desde que usado muitas vezes ao dia, Negativo: Se colocar pouco sangue a tira não faz leitura, há necessidade de higienizar o dedo para não dar resultado falso e isso, dependendo do local nem sempre é possível.	4ª - Não enviar documentos	5ª - O free style libre tem um preço único e com ele pode se fazer quantas medições quiser e a tira de monitoramento só pode ser usada 1 única vez
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como eu disse no campo de facilidades, eu acredito que o sensor revoluciona a vida de pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: FreeStyle Libre, Positivo e facilidades: Eu tive a oportunidade de experimentar o sensor, mesmo não sendo uma pessoa com diabetes, e a percepção que eu tinha da alimentação, da importância dessa alimentação e hábitos depois que eu utilizei o sensor mudou completamente e o monitoramento constante faz com que você fique muito consciente da sua rotina. Acredito que para pessoas com diabetes, o sensor é extraordinário , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Paciente 07/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que os medicamentos rituximane e dompisona deve ser inserido pelo sus	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, Positivo: Que ajude a todos , Negativo: Não sei	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele melhorará imensamente o controle e a qualidade de vida dos pacientes com diabetes e também o acompanhamento dos médicos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sensor Free Style Libre, Positivo e facilidades: Aumento de controle e qualidade de vida no diabetes da minha filha, Negativo e dificuldades: Nenhuma. Somente o custo muito alto para a aquisição.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glicosímetro de furar o dedo, Positivo: Ele entrega o resultado, Negativo: Perda da sensibilidade nos dedos, centenas de testes realizados no mês com dor, falta de praticidade em medir a glicemia, o que acaba atrapalhando o controle do biabetes.	4ª - Melhora no indice glicemico.	5ª - A diferença de valor do aparelho de furar o dedo e do sensor libre não são tão diferentes em face ao ganho na qualidade de vida dos pacientes.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma forma mais confortável de controle da doença, fora qure evita infecções, hipoglicemias ceveras	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sensor libre, Positivo e facilidades: Menos furos no corpo e infecções nos dedos, Negativo e dificuldades: Difícil acesso	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glicosímetro tradicional , Positivo: Apenas por ser acessível , Negativo: Valores altos por fita reagente alterada causou hipoglicemia severa e precisou de internação	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O libre 2 é um dispositivo de alta durabilidade, indolor, de alta precisão na medição o problema é o custo que é alto	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Libre 2, Positivo e facilidades: Esse dispositivo facilita a medição da dosagem de glicemia sem a necessidade da tão dolorosa furada no dedo , Negativo e dificuldades: O valor do dispositivo é muito caro e necessita ser trocado a cada 14 dias	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glicosímetro, Positivo: Medição da glicemia , Negativo: Doloroso demais	4ª - Percebo que os pacientes principalmente crianças portadoras do diabetes tipo 1 com o uso do disponível libre 2 conseguem se adaptar melhor, pois já recebem 4 doses de insulina diariamente e ainda ter que ficarem sendo furadas para medição de glicemia pelo glicosímetro tradicional é muito doloroso para eles	5ª - O custo benefício do libre em relação ao glicosímetro compensa e é indolor
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar pré adolescente na e acredito que esse medicamento tornará sua vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ser uma medicação que contribui muito por paciente e contém um alto custo . Acho sim que deveria ser implementado na rede pública de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não .	5ª - Não
Paciente 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que seja incorporado ao SUS, pois são medicamentos caros e inacessíveis para grande parte da população, além de que a disponibilidade destes no SUS melhorará o controle glicêmico e a expectativa de vida dos diabéticos tipo 1	2ª - Sim, como paciente, Qual: Insulina Tresiba e Aspart e Free Style Libre, Positivo e facilidades: Melhor controle glicêmico, maior qualidade de vida quando preciso sair de casa, menores hipoglicemias e hiperglicemias, melhor Hemoglobina glicada, menos preocupação com a glicemia , Negativo e dificuldades: Dificuldades para conseguir os medicamentos pelo SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que cada organismo tem uma reação as medicações, mas que é uma alternativa viável	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: Ainda não sei dizer , Negativo: Enjoos todo dia todo momento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitamos de um medicamento de terceira geração para os tratamentos de pacientes com LMC	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Melhora no tratamento dos pacientes , Negativo e dificuldades: Alguns efeitos adversos leves	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes com LMC que perdem resposta ao medicamentos utilizados de primeira e segunda linha necessitam do uso do Ponatinibe. Assim como aqueles que possuem uma Mutação específica que lhe conferem resistência à esses primeiros medicamentos, sendo de extrema importância o uso do Ponatinibe para que obtenham uma resposta satisfatória ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe, Positivo: Resposta satisfatória em alguns pacientes com diagnóstico de leucemia mieloide crônica. Com controle clínico e laboratorial da doença de base., Negativo: Alguns pacientes perdem resposta clínica e laboratorial a est3s medicamentos. Alguns são resistentes devido a presença de mutações específicas, sendo sensíveis apenas ao ponatinibe.	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:
Paciente 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com o sensor muitos pacientes DM1 conseguirão ter um acompanhamento melhor em seu tratamento que trará resultados muito melhores.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com insulina, Positivo: Positivos, Negativo: Nenhum, por enquanto	4ª - Com certeza só melhoria de vida para os DM1	5ª - O Brasil deveria usar o dinheiro melhor, como trazendo o sensor para os diabéticos dentre muitas outras facilidades em outras doenças para melhorar a vida do cidadão.
Profissional de saúde 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pacientes com mutação abl específica	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe, Positivo: Controle LMC, Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sensor e uma ótima pra eles e pra não ser picado o tempo todo vai ajudar bastante no tratamento da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sensor , Positivo e facilidades: O sensor é uma maravilha , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Muito bom , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Livre facilita a vida do diabético	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Livre, Positivo e facilidades: Facilidade no controle a noite, Negativo e dificuldades: Imprecisão	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glicosímetro, Positivo: Nenhum, Negativo: Ferimentos nos dedos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento de alta potencia que pode levar a cura e resgatar pacientes recidivados e refratarios.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: excelente resposta, Negativo e dificuldades: preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: imatinib, dasatinib, nilotinib, Positivo: resposta profunda molecular, Negativo: perda da resposta em alguns casos	4ª - resposta molecular profunda	5ª - -

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 11/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de LMC tem o direito de buscar nova opção de terapêutica após falha nos TKIs de 1 e 2 geração ou apresentar mutação T315I ou outras mutações que induz a falha terapêutica. O transplante de Medula Óssea tem grandes risco de morte e complicações após TMO, e muitos pacientes também não tem doadores compatíveis . Por isso a necessidade de uma droga potente e que fara a diferença na vida deste pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PONATINIBE, Positivo e facilidades: A falta de opções terapêuticas eficazes para pacientes com LMC em que houve falha aos inibidores de tirosina quinase de segunda geração destaca a urgência da inclusão do Ponatinibe, pacientes com mutações T315I também nao respodem a outros TKIs e o TMO pode levar a morte de até 50% dos pacientes por complicações ou evolução da doença. , Negativo e dificuldades: Nenhuma apenas o acesso da sociedade ao tratamento que é primordial para sua existencia.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe Nilotinibe Dasatinibe, Positivo: Respondem bem mas falha no decorrer do tratamento., Negativo: Falha ou intolerância efeitos adversos, após algum tempo de uso.	4ª - Ponatinib has potent activity against native and mutant BCR-ABL1, including BCR-ABL1T315I., The pivotal phase 2 Ponatinib Ph1 ALL and CML Evaluation (PACE) trial evaluated efficacy, and safety of ponatinib at a starting dose of 45 mg once daily in 449 patients with chronic, myeloid leukemia (CML) or Philadelphia chromosome–positive acute lymphoblastic leukemia, (ALL) resistant/intolerant to dasatinib or nilotinib, or with BCR-ABL1T315I. This analysis focuses, on chronic-phase CML (CP-CML) patients (n 5 270) with 56.8-month median follow-up., Among 267 evaluable patients, 60%, 40%, and 24% achieved major cytogenetic response, (MCyR), major molecular response (MMR), and 4.5-log molecular response, respectively. The, probability of maintaining MCyR for 5 years was 82% among responders. Dose reductions, were implemented in October 2013 to decrease the risk of arterial occlusive events (AOEs), , 90% of CP-CML patients who had achieved MCyR or MMR maintained response 40 months, after elective dose reductions. Estimated 5-year overall survival was 73%. In CP-CML patients, the most common treatment-emergent adverse events were rash (47%), abdominal pain (46%), thrombocytopenia, (46%), headache (43%), dry skin (42%), and constipation (41%). The cumulative incidence of AOE in CP-CML patients, increased over time to 31%, while the exposure-	5ª - Estudo Optic Asco 4 anos, redução de dose de ponatinibe após atingir RMM de 45mg para 15 mg. Redução do custo e efeitos adverso e com mesma eficácia clínica.

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:
				adjusted incidence of new AOE's (15.8 and 4.9 per 100 patient-years in, years 1 and 5, respectively) did not increase over time. These final PACE results demonstrate ponatinib provides durable, and clinically meaningful responses, irrespective of dose reductions, in this population of heavily pretreated CP-CML, patients. This trial was registered at www.clinicaltrials.gov as #NCT01207440. (Blood. 2018, 132(4):393-404	
Interessado no tema 11/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que dê fato isso possa ser usado no sus pois irá ajudar muito em nosso tratamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Insulina, e medidor de glicose , Positivo e facilidades: A melhora na minha glicemia, já o aparelho é bom mais é tivesse acesso a outro, menos dolorido seria muito melhor , Negativo e dificuldades: Eu tenho muita dificuldade em usar o medidor de glicose pois ter que fura o dedos toda vez e ruim, poderíamos como pacientes do diabetes usar o aparelho menos doloroso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não respondem as outras medicações e são indicados ao uso do Ponatinibe, porém a demora e a burocracia em ter que judicializar o que pode levar mais de 6 meses colocando em risco a progressão da doença para fase terminal	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e Nilotinibe , Positivo: Resposta molecular com o Nilotinibe , Negativo: Demora na transição da medicação	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Paciente 11/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que tenha que ter mais opções para essa doença	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe 400mg , Positivo: Boa evolução , Negativo: Inchaço e alergia	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe é uma grande alternativa, que deve estar incorporado ao SUS.. Os pacientes que lutam contra a LMC e o cromossomo Philadelphia precisam dessa alternativa. Em especial aos pacientes com a mutação T315i na qual esse inibidor é bem específico e eficiente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe Nilotinibe , Positivo: Resposta molecular profunda com o Nilotinibe , Negativo: Sr	4ª - N	5ª - N

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:
Paciente 12/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, é muito importante esse medicamento para pacientes que precisam, pois as outras linhas não tiveram resultados e a chance é maior de vida, antes de ter a única alternativa que é o trasplante, no meu caso tomo imatinibe que não está obtendo resposta satisfatória e acredito que tenho que trocar o medicamento que ainda tem disponível mais dois pelo SUS, mas se esses dois tbm não tiverem resultados e precisar de outras linhas de tratamento disponíveis e não tiver. Por isso com resultados satisfatório em alguns pacientes com esse medicamento é importante que seja incluído mais essa linha de tratamento, para que nós pacientes tenhamos mais chances de viver.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe., Positivo: Resultado de controle da doença e poucos efeitos colaterais., Negativo: Alguns efeitos colaterais, dores nas articulações, câimbras.	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 12/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Is pacientes merecem ter mais ""armas"" para lutar"	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: Poder ter uma vida normal, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do Ponatinibe no rol da ANS porque este medicamento representa uma opção terapêutica essencial para pacientes com leucemia mieloide crônica em que houve falha aos inibidores de tirosina quinase de segunda geração. A disponibilização do Ponatinibe garantirá o acesso a um tratamento inovador e eficaz para aqueles que não responderam adequadamente às terapias convencionais, contribuindo significativamente para o controle da doença e melhoria da qualidade de vida desses pacientes. Além disso, a inclusão do Ponatinibe no rol da ANS promoverá a equidade no acesso a tratamentos de resgate, assegurando que todos os beneficiários de planos de saúde tenham acesso a terapias avançadas e fundamentais para o tratamento da leucemia mieloide crônica. Com a incorporação do Ponatinibe, será possível oferecer uma assistência médica mais abrangente e eficaz, atendendo às necessidades dos pacientes e garantindo um cuidado de saúde de qualidade e adequado para essa condição clínica específica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

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 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do Ponatinibe no rol da ANS é fundamental para garantir o acesso dos pacientes com leucemia mieloide crônica a um tratamento eficaz e inovador. O Ponatinibe é uma opção terapêutica crucial para os pacientes que não responderam adequadamente aos tratamentos convencionais, como os inibidores de tirosina quinase de segunda geração. Sua ação inibidora da tirosina quinase do ABL, incluindo mutações como a T315I, é essencial para controlar a progressão da doença e melhorar a sobrevida dos pacientes., , Além disso, a inclusão do Ponatinibe no rol da ANS promoverá a equidade no acesso a tratamentos de ponta, garantindo que todos os beneficiários de planos de saúde tenham acesso a essa opção terapêutica avançada. A disponibilização do Ponatinibe pelo sistema de saúde suplementar ampliará as opções de tratamento disponíveis, proporcionando uma assistência médica mais abrangente e eficaz para os pacientes com leucemia mieloide crônica., , Dessa forma, colocar o Ponatinibe no rol da ANS é crucial para garantir o acesso igualitário a tratamentos de qualidade, promovendo a melhoria na qualidade de vida e no prognóstico dos pacientes com essa condição. A inclusão do Ponatinibe é essencial para atender às necessidades específicas dos pacientes com leucemia mieloide crônica resistentes e garantir um cuidado de saúde adequado e eficaz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: A inclusão do Ponatinibe no rol da ANS é fundamental para garantir o acesso dos pacientes com leucemia mieloide crônica a um tratamento eficaz e inovador. O Ponatinibe é uma opção terapêutica crucial para os pacientes que não responderam adequadamente aos tratamentos convencionais, como os inibidores de tirosina quinase de segunda geração. Sua ação inibidora da tirosina quinase do ABL, incluindo mutações como a T315I, é essencial para controlar a progressão da doença e melhorar a sobrevida dos pacientes., , Além disso, a inclusão do Ponatinibe no rol da ANS promoverá a equidade no acesso a tratamentos de ponta, garantindo que todos os beneficiários de planos de saúde tenham acesso a essa opção terapêutica avançada. A disponibilização do Ponatinibe pelo sistema de saúde suplementar ampliará as opções de tratamento disponíveis, proporcionando uma assistência médica mais abrangente e eficaz para os pacientes com leucemia mieloide crônica., , Dessa forma, colocar o Ponatinibe no rol da ANS é crucial para garantir o acesso igualitário a tratamentos de qualidade, promovendo a melhoria na qualidade de vida e no prognóstico dos pacientes com essa condição. A inclusão do Ponatinibe é essencial para atender às necessidades específicas dos pacientes com leucemia mieloide crônica resistentes e garantir um cuidado de saúde adequado e eficaz., Negativo e dificuldades: Alguma eventos adversos cardiovasculares, mas controladoa.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dasatinibe , Positivo: Bem tolerado, mas falha , Negativo: Assim como qualquer medicamento, o Imatinibe, Nilotinibe e Dasatinibe podem apresentar efeitos colaterais importantes, como dores de cabeça, cansaço, irritações na pele, dores ósseas e outros	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos poucos inibidores de tirosimha quinas para tratamento de leucemia, disponíveis no SUS, então precisamos de mais este medicamento no SUS sim, até porque ele tem um custo elevado e ninguém escolhe ter um câncer, portanto torna se obrigação do estado fornecer o medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dasatinibe e Ponatinibe , Positivo e facilidades: O BCR/ABL que é o marcador da doença zerou, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dasatinibe, Positivo: Diminuiu a doença., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a incorporação do ponatinib ao sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinib , Positivo e facilidades: Uma medicação de muita importância para nois pacientes ,com uma eficiência muito boa e poucos efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinib, nilotinib,dasatinib, Positivo: Muito bom, muito eficaz, Negativo: Não tive resultado com os outros medicamentos	4ª - Nao	5ª - Não
Paciente 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito necessário ter este medicamento no sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Boa resposta , Negativo e dificuldades: Dor nas pernas	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinib nilotinibe , Positivo: Melhora, Negativo: Perda de resposta	4ª - Tive uma ótima resposta	5ª - O governo tem muito dinheiro e pode sim dar o remédio

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 14/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótima opção p os ptes que perdem resposta às drogas ja em uso no Sus.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Ótima resposta clínica, laboratorial e citogenetica em pacientes que perderam resposta aos TKIs de 1a e 2a geração. , Negativo e dificuldades: Citopenias como ocorre com os demais, porém sem complicações graves nos meus pacientes em uso até o momento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe e nilotinibe., Positivo: Bons produtos. Porém ocorrem perdas de resposta e precisamos novas opções p esse grupo, Negativo: Perda de resposta aos TKIs de 1a e 2a geração	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como no caso da minha filha, acredito que ter mais opções aumentam as chances de sucesso no tratamento, pois cada organismo e patologia reage de uma forma a cada substância, estamos na era da evolução tecnológica, não podemos conter esses avanços limitando os testes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Peg - aspargase , Asparaginase, Positivo e facilidades: Um medicamento causou alergia na paciente, o outro foi eficaz e está sendo usado no tratamento. , Foi de extrema importância a oferta das duas opções, Negativo e dificuldades: Uma das medicações causou alergia, mas não achei a experiência negativa pois havia outra opção de tratamento disponível que foi mais acertava sem efeitos adversos .	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais.
Paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entre as diversas razões, duas podem ser destacadas: 1) o medicamento é fundamental para a manutenção da vida dos pacientes que não obtiveram sucesso no tratamento com outros medicamentos, 2) o medicamento constitui uma importante alternativa para os pacientes que lidam com efeitos colaterais muito expressivos causados por outros medicamentos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nilotinibe, Positivo: Controle da doença, melhoria na saúde e na qualidade de vida., Negativo: Efeitos colaterais muito expressivos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento possível para controle da Leucemia (para que um paciente com mutações agressivas) possa ter uma vida longa após falha de inibidores de primeira geração.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesilato de Imatinibe, Positivo: Muito eficaz e contribui para o controle completo da LMC,, Inibidor de tirosina quinase de primeira geração., Negativo: Náuseas, fadigas e irritabilidade.	4ª - Não.	5ª - Não
Paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O quadro de saúde dos pacientes de LMC podem mudar rapidamente, é importante haver medicamentos alternativos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e Dasatinibe , Positivo: Com o uso de Dasatinibe atingi remissão da LMC. , Negativo: Com Imatinibe tive toxicidade hepática novamente sexto mês de tratamento.	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:
Paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em análise precisa ser incorporado quanto antes ao serviço público de saúde, uma vez que se apresenta como uma alternativa e esperança ao tratamento e controle da Leucemia Mieloide Crônica (LMC), além disso, a medicação permite uma qualidade de vida aos doentes acometidos que sofrem por carregarem o diagnóstico de câncer. Sou paciente LMC, tenho uma filha e o que mais quero é vê-la crescer, mas sem o uso da medicação para o controlar a doença, resta-me a incerteza de um dia poder vivenciar esta experiência.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: O uso do medicamento permite o controle da doença, impedindo o avanço, agravamento ou complicações. Além disso, a medicação em avaliação me permite ter qualidade de vida, trabalhar, estudar, o que talvez sem o uso não seria possível. , Negativo e dificuldades: A principal dificuldade tem sido a demora e ausência no fornecimento da medicação, o que pode favorecer a perda da resposta terapêutica do medicamento, sendo um retrocesso ao tratamento .	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Positivo: Melhora no controle da doença. , Negativo: Perda de resposta ao uso dos medicamentos anteriores	4ª - sem anexos	5ª - sem anexos
Paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Antes do lançamento dos medicamentos para LMC, a única opção de tratamento era através de transplante de medula óssea, esses medicamentos mudaram completamente o curso natural da doença, que antes era de alguns anos para sobrevida próximo da população normal .	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinib, Positivo e facilidades: Sou portador de LMC, e se não fosse o uso do Imatinib logo no início em 2008 eu teria que ter feito transplante de medula óssea, esses novos medicamentos são fundamentais para tratamento de pacientes com LMC., Negativo e dificuldades: alto custo, dificuldade de acesso via plano de saúde, SUS	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Antes do lançamento dos medicamentos para LMC, a única opção de tratamento era através de transplante de medula óssea, esses medicamentos mudaram completamente o curso natural da doença, que antes era de alguns anos para sobrevida próximo da população normal .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinib, Positivo e facilidades: Ótima resposta a doença LMC, Negativo e dificuldades: alto custo	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o ponatinibe deve ser incorporado ao SUS, pois esse remédio me salvou, sem ele teria que fazer um transplante de medula. Mas tenho o privilégio de ter um plano de saúde que me fornece (apesar de ter precisado processar pra conseguir, o que causa muito estresse e medo), mas muitas pessoas não tem e dependem do SUS. Por isso é fundamental que esse remédio seja incorporado no SUS, pra que outras pessoas também consigam ter uma resposta molecular e não precisem recorrer a um transplante.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe., Positivo e facilidades: Tive resposta com o ponatinibe, já tomo há 2 anos e 4 meses. Iniciei com 3 comprimidos e, em abril deste ano, passei para 1 comprimido e respondo bem., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei imatinibe e nilotinibe e tive falha terapêutica imediata com os dois., Positivo: Nenhum, tive falha terapêutica com os dois., Negativo: Tive falha terapêutica imediata.	4ª - Não desejo realizar contribuição técnica.	5ª - Não.
Interessado no tema 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O VALOR DA VIDA É IMENSURÁVEL!	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 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada paciente reage a uma terapia de forma específica. É necessário tentar	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Daratunumabe, bortezumibe, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Não
Paciente 15/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tem comprovação científica deve ser mais uma opção de tratamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibi e nilotinibi, Positivo e facilidades: Sigo em tratamento com nilotinibi , Negativo e dificuldades: O nilotinibi não teve a reação esperada	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibi e nilotinibi , Positivo: Sigo usando o nilotinibi que vem dando resultado, Negativo: Imatinibi não chegou no resultado esperado	4ª - Não	5ª - Nao
Interessado no tema 16/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções de tratamento para pessoas que já passaram por linhas anteriores e não obtiveram resposta, melhor. É papel do estado garantir os meios necessários para que as pessoas possam tratar uma doença grave como essa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Profissional de saúde 16/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes que desenvolvem intolerância aos inibidores hoje disponíveis não tem o fornecimento do outro inibidor de segunda geração fornecido pelo MS, também, quando conseguem fazê-lo, o percentual de resposta gira em torno de 20 a 30%., A incorporação do ponatinibe é um grande avanço nesse contexto e, possibilitando uma maior taxa de resposta, principalmente, quando o paciente progride a doença devido a presença de mutações genéticas que aumentam a resistência aos inibidores hoje disponíveis	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidores de quinase de primeira e segunda gerações, Positivo: Controle da doença com obtenção de resposta profundas e longa sobrevida para o paciente com LMC, Negativo: Alguns casos de intolerância que motivaram a mudança de inibidor, outras vezes, perda de resposta (falha), também com necessidade de troca do medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 16/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Enquanto em outros países, já tem até a quarta geração, no Brasil ainda encontram dificuldades de incorporar um medicamento crucial para a vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nilotinibe , Positivo: Minha resposta molecular foi ótima a partir desse medicamento de segunda geração. , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 16/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente de lmc precisam ter mais um medicamento no SUS...nem todos se adaptam a uma quinio e quanto mais medicamentos mais vida teremos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Dasatinibe, Positivo: Maravilhosos, 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:
Profissional de saúde 16/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há até o momento nenhum inibidor de tirosinoquinase de 3ª geração para os casos de falha ao tratamento da LMC aos inibidores de 1ª e 2ª geração. Além disso é uma medicação eficaz, com boa taxa de resposta 3ª linha e ainda para pacientes com mutação T315I que é resistente aos tratamentos de 1ª e 2ª geração e que indicaria um transplante de medula óssea. Medicação bem tolerada	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Excelente resposta terapêutica em pacientes com LMC com falha de tratamento aos inibidores de 1ª e 2ª geração, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, pois não está disponível ainda no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe, Positivo: São inibidores de 1ª e 2ª geração que costumam ser eficazes, mas quando paciente tem alguma falha ao tratamento ou mutação T315I não respondem e necessitam de um inibidor de 3ª geração como ponatinibe, Negativo: Eventos adversos ou intolerância ou falha por presença de mutação resistente como T315I	4ª - Evidências clínicas no estudo OPTIC e PACE	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação do Ponatinibe é viável para o SUS e para o paciente. É mais barato para ambos. Ter a LMC controlada por medicamento de terceira geração é positivo, evita internação, TMO e óbito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: O paciente controlou a LMC com o uso do ponatinibe. Sendo que já tinha tentado outros três e não controlava., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento, pela necessidade de judicialização. Efeitos colaterais simples como pele ressecada e nada mais.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe. , Positivo: Cada medicamento tem a sua eficácia conforme a necessidade do paciente. , Negativo: O paciente que não responde ao medicamento ou tem intolerância ao uso do mesmo, sofre a angústia da progressão da doença, em alguns casos há risco de óbito e necessita lutar judicialmente para rer acesso a medicamento de terceira geração.	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:
Paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A LMC é uma condição complexa e de difícil tratamento. Muitos pacientes respondem bem aos inibidores de tirosina quinase de primeira e segunda geração, mas, infelizmente, alguns desenvolvem resistência a esses medicamentos. Para esses pacientes, o Ponatinibe surge como uma alternativa viável e eficaz, especialmente para aqueles com mutações específicas, como a mutação T315I, que torna a doença ainda mais resistente aos tratamentos convencionais., , A introdução do Ponatinibe no SUS representaria um avanço significativo no tratamento da LMC no Brasil. Ao disponibilizar essa terapia de resgate, o SUS ampliaria as opções para os médicos e pacientes que enfrentam a LMC em estágios mais avançados ou com resistência aos tratamentos tradicionais. Em muitos casos, a falta de acesso ao Ponatinibe pode levar a um agravamento da doença, aumentando a dependência dos pacientes em internações hospitalares e em tratamentos paliativos de custo elevado, o que acaba sobrecarregando ainda mais o sistema de saúde público., , Além disso, o Ponatinibe é uma terapia já comprovada por estudos clínicos internacionais, que mostram seu potencial em proporcionar respostas hematológicas e moleculares duradouras em pacientes com LMC resistente. A inclusão deste medicamento no SUS não só contribuiria para prolongar a vida desses pacientes, mas também permitiria uma melhor qualidade de vida, oferecendo mais tempo para eles e suas famílias, além de reduzir o impacto emocional e financeiro da doença., , Portanto, a adoção do Ponatinibe pelo SUS é uma medida necessária e urgente, que beneficiará uma população específica e vulnerável de pacientes que já esgotaram outras opções terapêuticas. A Conitec deve considerar, de maneira cuidadosa, os dados disponíveis e os benefícios a longo prazo que essa medicação pode proporcionar para aqueles que mais necessitam.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesilato de Imatinibe, Positivo: O acesso ao Mesilato de Imatinibe foi de suma importância para meu tratamento. Sou diagnosticado com LMC e estou fazendo uso do inibidor de primeira linha., Negativo: A única parte &#39;, é que, no meu estado (Bahia), é permitido que eu pegue apenas uma caixa por mês. Isso acaba sendo ruim caso eu precise fazer viagens de longo prazo.	4ª - Em particular, o Ponatinibe tem se mostrado eficiente no tratamento de pacientes com a mutação T315I, que é resistente a outros ITKs disponíveis. Segundo estudos de fase II, o Ponatinibe alcança uma resposta hematológica completa em uma grande proporção de pacientes, além de respostas citogenéticas e moleculares que se mantêm a longo prazo. Por exemplo, o estudo PACE (Ponatinib Ph+ ALL and CML Evaluation) demonstrou uma taxa de resposta citogenética maior em pacientes com mutações resistentes, como T315I, reforçando a sua eficácia em casos onde outros tratamentos falharam.	5ª - não
Paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter o maior leque de opções possíveis, pois muitos pacientes não se adaptam aos medicamentos disponíveis hoje, tendo de partir para o transplante, que é uma opção indesejável.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo e facilidades: Não obtive resultado com o imatinibe, razão pela qual tive de mudar para o medicamento dasatinibe., Negativo e dificuldades: Sem resposta molecular e efeitos colaterais pesados (com o imatinibe)	3ª - Sim, como paciente, Qual: Dasatinibe, Positivo: Resposta molecular positiva sem efeitos colaterais., 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:
Profissional de saúde 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A mutação T315I é uma das principais responsáveis pela resistência aos inibidores de TKI de primeira e segunda linha, limitando significativamente as opções de tratamento. Ponatinibe é o único TKI eficaz contra essa mutação. Atualmente, o SUS oferece tratamento para LMC e LLA Ph+ com inibidores de TKI de primeira e segunda geração (imatinibe, dasatinibe e nilotinibe). No entanto, uma parcela dos pacientes, especialmente aqueles com a mutação T315I, não obtêm respostas adequadas a esses tratamentos, levando à progressão da doença e, muitas vezes, a óbito. A incorporação do Ponatinibe seria essencial para fechar essa lacuna terapêutica, oferecendo uma alternativa eficaz.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PONATINIBE, Positivo e facilidades: Tenho um paciente utilizando a medicação desde Novembro/2021, falhou a todos os outros ITK. Ele tem a mutação T315i. No momento, encontra-se estável levando a vida normalmente. Inclusive conseguiu ser pai., , Negativo e dificuldades: Pode causar citopenias, tenho outro paciente que não tolerou dose cheia devido a toxicidade hematológica.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IMATINIBE, NILOTINIBE, DASATINIBE, Positivo: O IMATINIBE mudou a história da leucemia mieloide crônica. É o medicamento que mais utilizo em primeira linha. O Dasatinibe e Nilotinibe uso para falhas em com Imatinibe e, muitas vezes, conseguimos resgatar essa paciente com boas respostas moleculares., Negativo: IMATINIBE pode não alcançar resposta molecular em algumas pacientes, alguns pacientes queixam diarreia e edema palpebral. O Dasatinibe aumenta incidência derrames pleurais, o Nilotinibe aumenta risco de doença vascular.	4ª - não	5ª - não
Paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele vai salvar vidas muitas vidas e um medicamento super caro mas a vida vale muito mas	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Positivo e facilidades: Ele é vida preciso dele pra viver , Negativo e dificuldades: A primeira vez pra si ter a medicação é muitas burocracia, e os efeitos colaterais são milhares mas dependemos da medicação	3ª - Sim, como paciente, Qual: Morfina, hidroxiureia,vonau ,aluporinol e entre tantos outros., Positivo: Eu dependo dele pra viver apesar de tantos efeitos colaterais sem ele não podemos viver ,vivemos com dores cansaço diarreias dores ósseas vômitos mas sem a medicação estaríamos sem vida., Negativo: Dores ,cansaço, diarreias vômitos dores óssea vômitos com sangue taquicardia e etc mas a medicação é mas importante.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ÚNICO MEDICAMENTO QUE CONTEMPLA PACIENTES QUE FALHARAM A SEGUNDA LINHA OU QUE TENHAM A MUTAÇÃO T315i.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PONATINIBE, Positivo e facilidades: CONTROLE DA DOENÇA COM BCR ABL INDETECTÁVEL ., Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IMATINIBE,DASATINIBE E NILOTINIBE , Positivo: CONTROLE DA DOENÇA NA MAIORIA DOS PACIENTES ., Negativo: NÃO TEM EFETIVIDADE EM PACIENTES PORTADORES A MUTAÇÃO T315i.	4ª - NÃO.	5ª - NÃO.
Paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento sem muitas reações. E com muita resposta positiva ao tratamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Dasatinibe., Positivo e facilidades: Controle da enfermidade, Negativo e dificuldades: Reações medicamentosas	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar toda oportunidade possível para os pacientes com esta doença. LMC.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e nilotinibe. , Positivo: O primeiro falhou, mas o segundo graças a Deus está melhor., Negativo: Alguns não respondem.	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 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria sobrevida global dos pacientes com LLA que progrediram de uma LMC em uso de dasatinibe	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Melhora clínica de pacientes com leucemia linfóide aguda com cromossomo Filadélfia positivo que evoluiu de uma LMC. , Negativo e dificuldades: Dificuldade apenas de acesso á medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dasatinibe , Positivo: Não há vantagem em manter dasatinibe em pacientes que já vem em uso dessa medicação e pioram clinicamente , Negativo: Não consegue manter controle da doença, afinal os pacientes já pioram da Lmc em uso do dasatinibe. Então precisam fazer uso de outra classe de ITK	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação do PONATINIBE ao SUS devido ser um medicamento onde existe estudos que provam a eficiência do tratamento, sem contarque em outros países já é demonstrado eficiência em inúmeros pacientes de leucemia mieloide crônica.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidores da Tirosina Quinase chamados Dasatinibe e Imatinibe. , Positivo e facilidades: Melhora do hemograma e dos exames citogeneticos que medem o percentual de células cancerígenas no organismo. , Negativo e dificuldades: Pequenas reações adversas sem gravidade	3ª - Não	4ª - Não aplica	5ª - Não aplica
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes de Leucemia Mielóide Crônica não conseguem estabilizar a doença com os inibidores de primeira e segunda linha. Eles precisam do ponatinibe como terceira ou até quarta opção, para terem uma chance de viver. Pois, sim, infelizmente, estamos falando de um tema sensível, e que o não tratamento adequado pode levar a perdas de vidas. E esses tratamentos, são extremamente caros, não podemos arcar com ele. Pedimos encarecidamente, a inclusão do ponatinibe, para podermos ter mais uma chance de viver.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nilotinibe, Positivo e facilidades: Tratamento LMC, Negativo e dificuldades: Caro e efeito colateral.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nilotinibe , Positivo: Ele estabilizou minha doença, graças a ele, estou viva., Negativo: São vários efeitos colaterais.	4ª - Tratamento da LMC e possível remissão.	5ª - Extremamente caro
Interessado no tema 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são muito caros e precisamos pensar nas pessoas que não tem condições financeiras para compra los	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção importante p controle da LMC	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Dasatinibe, Positivo: Remissão da doença , Negativo: Todos manejáveis	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença grave com medicamentos de auto custo, precisamos dar acesso a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

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 17/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho na rede sus e sofremos quando o paciente se torna refratário as linhas de tratamento já existentes, ficando de mãos atadas e vendo a doença do paciente progredir e sua sobrevida diminuir	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, nilotinibe , Positivo: Boa paciente com boa resposta segura a doença e melhora a sobrevida, podem nos pacientes refratários não apresentam efeito, Negativo: Refratariedade ao tratamento e perda de respota	4ª - X	5ª - X
Interessado no tema 18/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se não fosse este medicamento eu já teria perdido meu amigo a alguns anos e provavelmente devem ter muito paciente na mesma condição que ele, precisando deste medicamento para continuar vivo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: O paciente que acompanhei deixou de ter o s eventos adversos que vinha tenho com outros medicamentos que tomava para sua leucemia e ainda conseguiu controlar a doença., Negativo e dificuldades: Apenas a dificuldade de conseguir a medicação, pois em relação ao medicamento nenhum problema.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe, dasatinibe e nilotinibe, Positivo: No inicio do imatinibe houve controle da doença, , Negativo: Após alguns anos a doença venceu o medicamento imatinibe. Depois usou nilotinibe e o meu amigo teve problemas com o coração dele e por fim uso dasatinibe e ele teve um problema de pulmão.	4ª - Não tenho documentos para este tipo de analise	5ª - Os valores desta medicações não são muito distantes uns dos outros, e como os pacientes são os mesmos a União vai deixar de pagar os medicamentos imatinibe ou dasatinibe ou nilotinibe para pagar o Ponatinibe, que pelo menos para o meu amigo está sendo o mais eficaz e sem nenhum problema até agora.
Paciente 18/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o SUS precisa ofertar uma maior possibilidade de tratamento para uma doença tão grave, como a leucemia.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: IMATINIBE E DASATINIBE, Positivo: EFICIENCIA NO TRATAMENTO DA LEUCEMIA , Negativo: NENHUM	4ª - *	5ª - *
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pelo fato da maioria dos pacientes que dele necessitam não terem condições financeiras para comprar.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesilato de inatinibe, Positivo: A doença está controlada , Negativo: Nenhum relevante	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante q os pacientes com Lmc tenha opção de nova medicação quando não tem resposta esperada com os medicamentos já existentes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: Não teve resposta q esperava, Negativo: Não tive resposta esperada	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 21/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitamos de drogas alvo para mutações específicas visto que os demais medicamentos não atingem remissão	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Remissão de leucemia mieloide crônica com refratariedade e mutação t315i, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, nilotinibe e dasatinibe, Positivo: Nos pacientes sem mutação atingem remissão. , Negativo: Refratários ao mutados t315i	4ª - Trabalho no maior e único centro oncológico sus de MT, necessitamos dessa opção terapêutica	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:
Paciente 21/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz extremamente necessário incluir aos pacientes uma nova e conceituada opção de tratamento dando aos pacientes mais uma possibilidade de ampliar a sua sobrevida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesilato de imatinibe, Positivo: O controle da produção de células cancerígenas , Negativo: Os efeitos colaterais, mas são mínimos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação essencial para o tratamento de Leucemia Mieloide Crônica. Ter uma opção para 3ª linha é uma demanda ainda não disponível no sus e precisamos ter alguma opção terapêutica com urgência.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Droga segura e com ótimas taxas de resposta em pacientes refratários a segunda linha de tratamento. , Negativo e dificuldades: Único ponto negativo é o custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe. , Positivo: Custo um pouco menor. , Negativo: Drogas não são úteis se o paciente não respondeu a segunda linha.	4ª - Os trabalhos mostraram uma boa taxa de resposta global e bom perfil de toxicidade com o ponatinibe.	5ª - Não.
Paciente 21/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma chance de caso os anteriores percam a resposta	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Dasatinibe , Positivo: Tomando enquanto faz o efeito , , Negativo: Imatinibe perdeu a resposta	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e extremamente necessário no caso de falha de outros inibidores de tirosina quinase	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesilato de Imatinibe, Positivo: Diminuição de quantidade de transcritos BCR-ABL1 em exame PCR de bcr-abl1 , Negativo: Efeitos colaterais adversos principalmente no funcionamento do aparelho digestivo.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ponatinibe é a unica opção eficaz para controle hematológico e molecular de pacientes com LMC refratarios a ITK de segunda linha, sendo indispensavel a sua incorporacao ao sus. Trata-se de doença cujos pacientes podem ter qualidade de vida normal e expectativa de vida semelhante a populacao saudavel se entrarem em remissao molecular. Portanto, é inaceitavel que os pacientes refratarios a segunda geracao nao tenham acesso a um tratamento oral, bem tolerado e que pode salvar sua vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ponatinibe, Positivo e facilidades: Facil administracao por ser medicacao oral, otima tolerancia com poucos efeitos colaterais e segurança adequada, otima resposta clinica, com pacientes atingido resposta molecular com remissao da leucemia, , Negativo e dificuldades: restricao de uso em pacientes com alto risco cardiovascular	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: imatinibe, nolotinibe, dasatinib, Positivo: Facil administracao por ser medicacao oral, otima tolerancia com poucos efeitos colaterais e segurança adequada, em geral boa resposta clinica, com pacientes atingido resposta molecular com remissao da leucemia, Negativo: uma pequena parcela dos pacientes se mostra resistente aos ITK de segunda geracao e nesse caso usar outro itk de segunda geracao nao costuma ter boa resposta.	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:
Organização da Sociedade Civil 22/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, **Razões para a Inclusão do Ponatinibe no Rol da ANS**, 1. **Eficácia Comprovada**: O Ponatinibe é um inibidor de tirosina quinase que demonstrou eficácia significativa em pacientes com leucemia mieloide crônica (LMC), especialmente aqueles que apresentam resistência ou intolerância a outros inibidores de tirosina quinase. Estudos clínicos, como o PACE, mostram altas taxas de resposta em pacientes com mutações no gene BCR-ABL., 2. **Tratamento de Mutações Resistente**: O medicamento é eficaz contra a mutação T315I, que confere resistência a outros tratamentos disponíveis. Isso torna o Ponatinibe uma opção crucial para pacientes que não têm alternativas terapêuticas viáveis., 3. **Melhoria da Qualidade de Vida**: A inclusão do Ponatinibe no rol da ANS pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes ao proporcionar um tratamento eficaz que controla a progressão da doença e reduz a necessidade de hospitalizações., 4. **Acesso a Terapias Avançadas**: A inclusão no rol da ANS garante que todos os beneficiários de planos de saúde tenham acesso a este tratamento inovador, promovendo equidade no acesso a cuidados de saúde de qualidade., 5. **Redução de Custos Comprovada**: Embora o custo inicial do Ponatinibe possa ser elevado, sua eficácia em controlar a doença pode levar a uma redução nos custos gerais de tratamento, incluindo menos hospitalizações e complicações associadas à LMC não tratada., 6. **Relevância Clínica e Social**: A inclusão do Ponatinibe é fundamental para atender às necessidades de uma população de pacientes que, de outra forma, ficariam sem opções adequadas de tratamento. Isso é especialmente relevante em um contexto de saúde pública, onde a LMC pode impactar a vida de muitos., 7. **Alinhamento com Diretrizes Clínicas**: A inclusão do Ponatinibe está alinhada com as diretrizes de tratamento reconhecidas internacionalmente para a LMC, reforçando a importância de oferecer opções de tratamento baseadas em evidências.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Até o momento nenhum, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive , Positivo: Não tive , Negativo: Não tive	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 22/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Insulinas e freestyle livre sensor , Positivo e facilidades: Melhor controle da diabetes , Negativo e dificuldades: Não teve ponto negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos que auxiliam na prevenção das complicações causadas pela doença , Positivo: Prevenção das complicações , Negativo: Valor alto	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Droga mais acessível e com melhor tolerância, associada a taxa considerada de resposta para pacientes com mutação T315i em pacientes com Leucemia Mieloide Crônica. Tal mutação impossibilita o tratamento com quaisquer outras drogas disponíveis na saúde pública	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Resposta com o tratamento preconizado em pacientes com diagnóstico de Leucemia mieloide Crônica e que apresentaram falha ao tratamento anterior ou recaída da doença em vigência do tratamento. Uso em pacientes com mutação T315i impossibilitando o tratamento com outras drogas e classe, Negativo e dificuldades: Custo do medicamento, falta de acesso a droga	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe, Asciminibe, Positivo: Boa resposta ao tratamento e aumento de sobrevida global associado a qualidade de vida., Negativo: Acessibilidade a droga no SUS. Impossibilidade de tratamento em casos de resistência a droga devido mutação específica relacionada a doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes refratários a duas linhas terapêuticas não possuem opções pelo SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Possibilidade de tratamento com resposta satisfatória em pacientes refratários a duas linhas prévias de tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, nilotinibe, dasatinibe , Positivo: Resposta satisfatória como primeira e segunda linha de tratamento conforme perfil de paciente indicado, Negativo: Falha de resposta em paciente alto risco	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa mediação pode salvar vidas se corretamente usado e medicado por um médico e amplia a possibilidade de tratamento para quem não reagiu aos outros medicamentos., Considero muito importante a incorporação ao Sistema Único de Saúde, pois com isso muitas vidas serão salvas e prolongadas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Faço o tratamento há 5 meses e estou controlando a doença., Negativo e dificuldades: Há efeitos colaterais e no início sentia sono e dor de cabeça, mas no momento não estou mais tendo quaisquer efeitos colaterais.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidreia, Glivec, Nilotinibe e Dasatinibe., Positivo: No caso do Dasatinibe esta controlada a doença, mas após 11 anos tive derrame pleural o que fez a necessidade da troca da medicação., Negativo: O resultado mais negativo foi o derrame pleural.	4ª - Sim	5ª - Sim
Organização da Sociedade Civil 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	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:
Profissional de saúde 24/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de permitir melhor escolha conforme perfis de sensibilidade e toxicidade e diminuição do custo pela concorrência entre as drogas, a incorporação poderá salvar muitas vidas, que é nosso objetivo principal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: O uso de ponatinibe aumenta significativamente a resposta completa e profunda em pacientes com LMC que tenham resistência ou intolerância aos demais inibidores de tirosina kinase. Com mais opções de tratamento o custo pode e deve diminuir significativamente., Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, desatino e é nilotinibe, Positivo: Respostas completas porém diferentes perfis de respostas conforme as mutações adquiridas pelos pacientes. E diferentes perfis de toxicidade permitem escolha apropriada de cada medicamento para cada paciente. , Negativo: Diferentes perfis de toxicidade permitem diferenciar respostas e sintomas.	4ª - Gostaria de contribuir com esse assunto enfatizando que o ponatinibe deve ser incorporado também para o tratamento das leucemias linfoblásticas agudas Philadelphia positivas que podem ser tratadas com inibidores de tirosina kinase e inibidores de linfócitos como blinatumumabe, levando a uma maior sobrevida dos pacientes e poupando tanto quimioterapia quanto transplante de medula óssea. Temos muitos óbitos de LLA por toxicidade a quimioterapia e ao transplante, o que é terrível comparando com a sobrevida encontrada nos estudos com inibidores da tirosina quinase	5ª - Custo deve diminuir conforme melhor escolha medicamentosa caso tenhamos mais opções.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terceira linha muitas vezes é a única salvaguarda e chances de qualidade de vida para os pacientes antes do transplante, permitir o acesso à esse medicamento de forma pública pode aumentar a vida dos pacientes a longo prazo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dasatinibe, Positivo e facilidades: Ajudou a diminuir a taxa do meu marido, Negativo e dificuldades: Possui efeitos colaterais em usos prolongados e resultados não 100%	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:
Profissional de saúde 25/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe apresenta facilidade posológica: 45mg ao dia, Medicamento eficaz e indicado para resgate de pacientes que falharam aos tratamentos de primeira e segunda linha de LMC, , O único medicamento para LMC eficaz para pacientes com a mutação T315I, , Segurança e eficácia comprovadas com estudos clínicos e robustos.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Facilidades: medicamento oral independente da sua rotina e alimentação do paciente, facilitando a adesão ao tratamento. Efetividade e Segurança do paciente., Negativo e dificuldades: Não ter acesso ao medicamento no SUS. E, pela falta de acesso, os pacientes são encaminhados para Transplante de Medula óssea, porém muitas vezes, devido as comorbidades e dificuldades de achar doadores de medula óssea, os pacientes não conseguem realizar o TMO.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe em primeira linha, Dasatinibe ou Nilotinibe em segunda linha., Ponatinibe em terceira linha, Positivo: Durante um período esses pacientes respondem ao tratamento, porém após um tempo tornam-se refratários ao tratamento. Isso ocorre devido as mutações que acontecem no DNA desses pacientes que vão evoluir da doença apesar dos tratamentos de primeira linha e segunda linha., Negativo: Pacientes apresentam intolerâncias e efeitos colaterais aos medicamentos para LMC de primeira e segunda linha. Interrompendo com frequência o tratamento, comprometendo a adesão e evoluindo para formas de agudização.	4ª - "Grandes estudos multicêntricos foram publicados, incluindo revisões sistemáticas, para comprovar, em vida real, a utilidade do ponatinibe na LMC-FC para os pacientes intolerantes ou resistentes aos TKIs de 2ª G, alguns com caráter nacional na Bélgica, França e Israel, e como citado abaixo 2 estudos importantes nos EUA e Japão:, 1- Estudo publicado pela equipe do Prof. Jabbour et al. (2023), que agrupou dados coletados de 354 pacientes com LMC-FC tratados na sua instituição e nos ensaios clínicos PACE e OPTIC. Entre outros resultados, foi constatado que a SLP (sobrevida livre de progressão) em 3 anos foi de 83% entre os pacientes tratados com ponatinibe e de 59% com os pacientes que fizeram a troca de TKIs de 2ª G (p<0,001). (Jabbour EJ, Sasaki K, Haddad FG, et al. The outcomes of patients with chronic myeloid leucemia treated with third-line BCR::ABL1 tyrosine kinase inhibitors. Am J Hematol. 2023, 98(4):658-665. doi:10.1002/ajh.26852.), 2- Estudo japonês (2024), em que foram coletados dados de 724 pacientes durante 2 anos a partir do início do tratamento com ponatinibe. Os eventos arteriais oclusivos foram relatados em 6,49% (47/724) com uma taxa de incidência ajustada à exposição de 6,8/100 pessoas-ano. A resposta molecular em pacientes com leucemia mieloide crônica em fase crônica foi de 67,2%. Esse estudo demonstrou que o ponatinibe tem um perfil de segurança e eficácia favorável	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:
				em pacientes japoneses e mostrou a necessidade de monitorar de perto eventos arteriais oclusivos em adultos mais velhos e pacientes com fatores predisponentes para aterosclerose. (Takahashi N, Kondo T, Ikari Y, Fukumoto Y, Hatake K, Masunari A, Nishibayashi S, Kageyama A, Fukuta Y, Tojo A. Real-world outcomes of ponatinib treatment in 724 patients with CML and Ph+ ALL: a post-marketing surveillance study with a special interest in arterial occlusive events in Japan. Jpn J Clin Oncol. 2024 Aug 14, 54(8):930-938. doi: 10.1093/jjco/hyae061. PMID: 38747937, PMCID: PMC11322879.)"	
Paciente 25/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada, teste PR	2ª - Não	3ª - Não	4ª - teste PR	5ª - teste PR
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não atingem o resultado esperado com as outras medicações de entrada e a incorporação desta medicação é a única esperança.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Mesilato de Imatinibe , Positivo: Remissão da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	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:
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são de alto custo mas necessários para poder aumentar a expectativa de vida. É um direito basicos na constituição que tenhamos a oportunidade de viver e se não tivermos esta opção isso limita nossa vida. É algo extremamente necessário para nossa saúde e nossa vida como um todo.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nilotinibe e imatinibe que são também inibidores de tirosina quinas para Leucemia Mielóide Crônica, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nilotinibe e imatinibe que são também inibidores de tirosina quinas de primeira e segunda linha para Leucemia Mielóide Crônica, Positivo: São excelentes, esses medicamentos salvam vidas. Quando não se tinha essas medicações a expectativa de vida de um paciente com LMC era de em média 5 anos fazendo a transplante de medula, hoje com essas medicações vivemos com uma expectativa equivalente da população saudável , Negativo: Nenhum. Toda medicação tem efeitos adversos mas que NUNCA serão maior que o benefício de levar uma vida quase normal.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: TEPEV, Positivo: POSITIVOS, Negativo: NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe , Positivo e facilidades: Muito resultados positivo, graças a esse medicamento minha mãe vem sendo tratada da LMC, glória a Deus. Somos muito grata por isso. , Negativo e dificuldades: Alguns efeitos colaterais mais nada que não possa controlar.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E quem faz uso de inibidores para LCM sabe alguns deles pode apresentar resistência.Havendo mais inibidores pode o paciente continuar lutando e alcançar bom resultado.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinib, Positivo: Muito bem.Faço uso há 23 anos.Usando 400 mg diário., Negativo: Não constatei diretamente nenhum.Ja que tem me dado uma sobrevivência ao longo desse tempo.Sem ele não sei o que já teria ocorrido.	4ª - Não. Ficou com esperança que seja incorporado ao SUS	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes só terão o controle da lmc com o ponatinibe. Precisa ser incorporado com urgência	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Controle da doença que é resistente a outros inibidores , Negativo e dificuldades: Não teve resultado negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: Controle, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam ter acesso ao maior numero de medicamentos possivel, para evitar o tratamento de maior risco, que é o transplante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: , Negativo:	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:
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É MUITO IMPORTANTE QUE ESTE MEDICAMENTO seja incorporado ao SUS. É uma Oportunidade de Vida e Tratamento aos Pacientes de LMC que são resistentes às medicações que já existem.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: IMATINIB 400 MG, Positivo: O controle e a REMISSÃO da Doença LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA , Negativo: NÃO HOUVE	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um opção muito importante para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Positivo e facilidades: Ótimo , Negativo e dificuldades: Até hoje nada.	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Ótimo , Negativo: Até hoje Nada	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas que tem essa doença precisa de medicações para o controle porque sem ela é fatal. As medicações são de custos altos, por isso precisamos da contribuição do governo federal.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe por 2 anos perdi a resposta e comecei usar Nilotinibe estou tomando a 4 anos., Positivo: Com Nilotinibe estou com o controle da doença. Com a resposta maior., Negativo: São os efeitos colaterais, cada organismo tem efeitos colaterais diferentes, eu particularmente tem muita dor nas articulações, musculares e tb nis ossos. Boca amarga sempre e muita palidez, queda capilar bem acentuada, cansaço ao fazer coisas simples,.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente oncológico com doença crônica	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo e facilidades: Controle da doença Leucemia Mieloide Crônica , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: Controle da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma opção de controle para a LMC. Para uma melhor sobrevida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, dasatinibe e Nilotinibe, Positivo: Controle da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ponatinib pelo SUS para salvar mais 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 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como companheira de um paciente de LMC eu vejo que mais uma opção de tratamento e de suma importância para a saúde do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ponatinibe é indicado como opção de tratamento para pacientes com mutação T315I e/ou LMC me fase crônica com resistência ou intolerância a pelo menos dois inibidores de tirosina quinase ou pacientes nas fases blástica ou acelerada que são contraindicados para outros inibidores de tirosina quinase.	5ª - Ponatinibe é indicado como opção de tratamento para pacientes com mutação T315I e/ou LMC me fase crônica com resistência ou intolerância a pelo menos dois inibidores de tirosina quinase ou pacientes nas fases blástica ou acelerada que são contraindicados para outros inibidores de tirosina quinase.
Paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que tendo mais opções de tratamento, mais esperança de vida e qualidade de vida terão aos pacientes que tem LMC	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: GLIVEC 400 IMATINIBE, Positivo: APÓS 24 meses de tratamento com o referido medicamento, eu me tornei indetectável., Negativo: tirando alguns efeitos colaterais....tudo bem.	4ª - não.	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de obter a melhor opção de tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Ajudou muito meu sogro , Negativo e dificuldades: Só ter acesso na rede privada	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente com LMC tem o direito de ter acesso ao melhor e mais adequado tratamento prescrito pelo médico ou órgão competente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Melhora no quadro clínico em geral conforme utilização pelo tempo que foi prescrito., Negativo e dificuldades: Acesso apenas pela rede privada.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desatinibe, foi eficaz antes do ponatinibe que agora depois de 5 anos que criou resistência., Positivo: Todo medicamento tem seu lado positivo e negativo, conforme utilização e prescrição médica. É um conjunto de fatores., Negativo: Todo medicamento tem seu lado positivo e negativo, conforme utilização e prescrição médica. É um conjunto de fatores.	4ª - Quando se tem um familiar com a doença, a contribuição técnica se cai por terra, queremos apenas o melhor para os pacientes.	5ª - Não
Paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma forma de salvar vidas quando medicamentos anteriores não surtiram efeito	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e Nilotinibe , Positivo e facilidades: Controlou minha doença (lmc), Negativo e dificuldades: Convênio (hapvida) já quis me excluir por gasto excessivo	3ª - Sim, como paciente, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Ajudou muito , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	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 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande demanda de pacientes refratários às linhas oferecidas pelo SUS, que evoluem a óbito por falta de acesso.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Benefício em pacientes refratários a outras linhas de tratamento, menor efeito adverso, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nilotinib, dasatinibe, Positivo: Resultados bons quando paciente não é refratário. Sendo refratário, essas medicações não tem eficácia e o paciente fica sem tratamento. , Negativo: Citado acima	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe, apesar do seu perfil de eventos adversos, é a única medicação com custo-efetividade aceitável, que possui ação na mutação T315I, que representa em torno de 10 a 20% dos casos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe e Nilotinibe, Positivo e facilidades: O Ponatinibe representa a única alternativa de inibidor de tirosina-quinase para pacientes com mutação T315I do gene ABL1 em pacientes com Leucemia Mieloide Crônica. Atualmente, para esses pacientes, a única alternativa é a realização de Transplante Alogênico de Medula Óssea, procedimento de elevada morbidade e mortalidade, sendo que nem todos os pacientes são elegíveis para o mesmo. , Negativo e dificuldades: Os principais pontos de atenção em relação ao medicamento em avaliação é a ocorrência de eventos cardiovasculares maiores, como infartos, acidentes vasculares encefálicos e oclusões arteriais. Nesse sentido, é importante realizar o seguimento dos pacientes em relação aos fatores de risco cardiovascular, como estímulo da prática de atividades físicas, controle de colesterol, diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe e nilotinibe. , Positivo: Os medicamentos Imatinibe, Dasatinibe e Nilotinibe são excelentes para o tratamento de Leucemia Mieloide Crônica, inclusive com perfil de toxicidade mais tolerável que o Ponatinibe, entretanto, eles não tem efeito para pacientes com mutação T315I do gene ABL1. , Negativo: Dasatinibe é associado com a ocorrência de derrames cavitários (derrame pleural, ascite, derrame pericárdico) e hipertensão arterial pulmonar. Nilotinibe é associado principalmente com ocorrência de eventos cardiovasculares maiores. Imatinibe possui um perfil excelente de toxicidade, porém é que possui menor abrangência em termos de cobertura de mutações do gene ABL1.	4ª - Não.	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A justificativa para a incorporação do ponatinibe no Sistema Único de Saúde (SUS) é baseada em sua eficácia no tratamento de leucemias específicas, principalmente leucemia mieloide crônica (LMC) e leucemia linfoblástica aguda (LLA) com a mutação T315I. Esta mutação está associada a resistência a outros inibidores de tirosina quinase (TKIs), limitando as opções de tratamento. O ponatinibe pode oferecer respostas duradouras em pacientes com LMC que não responderam a outros tratamentos, reduzindo significativamente a progressão da doença e melhorando a sobrevida., Para pacientes que apresentam resistência ou intolerância a outros TKIs, o ponatinibe representa uma alternativa essencial, prevenindo a evolução para fases mais avançadas e agressivas da leucemia, onde as chances de controle diminuem drasticamente., Potencial para Melhoria da Qualidade de Vida dos Pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: A eficácia em inibir a mutação T315I, resistente a outras terapias, foi um dos maiores diferenciais, proporcionando um controle eficaz e duradouro da leucemia nesses casos complexos. Com o controle da leucemia, houve melhoria em aspectos de qualidade de vida, incluindo uma redução nos sintomas e maior estabilidade clínica., Negativo e dificuldades: Limitação no Acesso e Disponibilidade, essa limitação afeta o tratamento de pacientes que dependem desse medicamento como única alternativa eficaz, especialmente para a mutação T315I.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, nilotinibe e dasatinibe., Positivo: São medicamentos de segunda linha, que abrangem a maioria dos pacientes, mas que não tem ação no T315I. Para o grupo de paciente refratário ou que tenha mutação T315I, não há medicamento disponível no SUS., Negativo: Para o grupo de paciente refratário ou que tenha mutação T315I, não há medicamento disponível no SUS e os medicamentos (imatinibe, dasatinibe e nilotinibe) não têm efeito	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais

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 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um recurso que será utilizado para poucos pacientes, mas para estes poucos tem o potencial de salvar vida. Além disso, não temos uma outta alternativa para estas pessoas que necessitam de uma terceira linha fe tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Resgate rapido e eficaz de pacientes que tiveram progressão de doenca (leucemia mieloide cronica e leucemia linfoblastica com BCR-ABL positivo), com ótimo perfil de segurança do medicamento, Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe e Nilotinibe, Positivo: Todos estes são ótimos medicamentos e resolvem a maioria dos casos de leucemia mieloide aguda e leucemia linfoblastica com BCR-ABL positivo. No entanto, precisamos de um recurso adicional para os casos refratários à primeira linha (imatinibe) e segunda linha (dasatinibe e nilotinibe), Negativo: Baixa efetividade para o tratamento de leucemia linfoblástica e para alguns casos de leucemia mieloide crônica, especialmente aquelas com mutação t315i	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:
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes LMC refratários ou intolerantes às linhas anteriores não tem uma opção segura e eficaz de tratamento para se manterem vivos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Ponatinibe é um medicamento fundamental para pacientes refratários ou intolerantes às linhas anteriores de tratamento à LMC. Pacientes que não teriam acesso à terapias eficazes em terceira linha apresentam respostas rápidas e duráveis com o uso de pona (já há seguimento de mais de 5 anos nos estudos clínicos e outros estudos que mostram os resultados da medicação)., Negativo e dificuldades: A demora no acesso ao medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe, Positivo: Os medicamentos disponíveis para LMC são eficazes e seguros, porém apenas quando utilizados em suas respectivas linhas de tratamento. , Negativo: Aproximadamente 45% dos pacientes são refratários à primeira linha de tratamento (imatinibe) e 20% a segunda linha (dasatinibe ou nilotinibe). Para estes pacientes hoje não há alternativa eficaz e segura. A troca de inibidores em segunda linha (switch entre dasatinibe e nolitinibe) não é eficaz para mais de 70% dos pacientes.	4ª - "O estudo PACE (Ponatinib Ph+ ALL and CML Evaluation) foi um estudo clínico de fase 2 que investigou a eficácia e segurança do ponatinibe em pacientes com Leucemia Mieloide Crônica (LMC) e Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) Ph+ (Philadelphia positivo) que eram resistentes ou intolerantes a outros inibidores de tirosina-quinase (TKIs), incluindo pacientes com a mutação T315I., Objetivo Principal: Avaliar a eficácia do ponatinibe em pacientes que apresentavam resistência ou intolerância a pelo menos dois TKIs anteriores ou que tinham a mutação T315I, que é notoriamente resistente a outros TKIs., Resultados Principais, • LMC em fase crônica: 56% dos pacientes alcançaram uma resposta citogenética major (RCM) e 46% uma resposta molecular maior (MMR). Pacientes com a mutação T315I tiveram uma taxa de resposta citogenética de 70%., • LMC em fase acelerada e blastos: 55% dos pacientes em fase acelerada e 31% em fase de blastos alcançaram uma resposta hematológica major (RHM)., • Segurança: O ponatinibe apresentou um perfil de eventos adversos importante, incluindo riscos de eventos cardiovasculares, pancreatite e hipertensão. Esses efeitos adversos levaram à recomendação de ajustes de dose e monitoramento rigoroso dos pacientes. Porém dados de seguimento e análise posterior indicaram que a redução das doses e o monitoramento mais intensivo ajudaram a reduzir	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:
				a taxa de eventos cardiovasculares graves sem comprometer significativamente a eficácia. Em pacientes com LMC em fase crônica, a manutenção de resposta molecular maior foi observada mesmo com doses menores, sugerindo um equilíbrio entre segurança e eficácia., Conclusão, • O estudo PACE demonstrou que o ponatinibe é uma opção eficaz para pacientes com LMC e LLA Ph+ que são resistentes a outros TKIs, especialmente em casos com a mutação T315I. Com ajuste de dose e monitoramento é uma medicação segura em relação aos eventos cardiovasculares., "	
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais alternativas de tratamento termos, melhor para a expectativa e qualidade de vida de nós pacientes. Como faço tratamento da LMC com o imatinibe, não tenho como saber se no futuro precisarei de outras alternativas. Hoje a incorporação da medicação desta consulta pública ao SUS, trará mais conforto e longevidade aos pacientes que hoje precisam de uma medicação para a terceira linha de tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Positivo: Estou na primeira linha de tratamento, essa medicação é o que me mantém vivo até hoje., Negativo: Alguns efeitos colaterais, com problemas de pele, tonturas, visão turva	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporadora pra ter mais um medicamento pra tratamento da LMC	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo: Retorno positivo da medicação , Negativo: Reações dos medicamentos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que negar a chance de tratamento a alguém é dar a pena de morte a ela. Se o demos viver bem com a leucemia porque não liberam logo. Muitas pessoas precisam . É questão de vida .	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e agora nilotinibe, Positivo e facilidades: Precisamos do medicamento né, é questão de vamos ter a oportunidade ou não de lutar contra a doença. É questão de vida. Não podemos brincar se sim ou não. Estou aqui para apoiar, se um dia eu precisar do medicamento quero ter mais uma chance de lutar ., Negativo e dificuldades: A dificuldade é de não ter na rede o medicamento. Acho que as pessoas merecem mais uma chance , uma oportunidade e sinceramente isso nem deveria estar em discussão.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e nilotinibe , Positivo: Poe enquanto nenhum, imatinibe me dava muita dor nos pés então passei a maior parte do tempo em repouso e agora o nilotinibe ta me dando muita dor no estômago e cansa. Passo a maior parte do tempo ou com dor nas costas ou dormindo. Mas hematologicamente falando teve um bom resultado com nilotinibe, ã taxas de leucócitos e plaquetas baixaram bastante b, Negativo: Já falei anteriormente desculpa	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 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe é um inibidor de tirosina quinase (TKI) de terceira geração desenvolvido para o resgate de paciente que apresentaram falhas aos inibidores de segunda geração (Dasatinibe e Nilotinibe) e também para os pacientes com a mutação T315I. , Diante do conhecimento de que o uso de TKI's de segunda geração em terceira linha apresenta baixa eficácia (25%), o Ponatinibe em terceira linha consegue percentual de eficácia mais do que o dobro deste percentual. Estes dados estão respaldados nos estudos Pace e Optic. Desta forma, existe uma necessidade médica não atendida para o paciente portador de LMC após falha a duas linhas de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Controle da Leucemia Mieloide Crônica , Negativo e dificuldades: Toxicidade medular atribuída à classe dos inibidores de tirosina quinase	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe e Asciminibe além de transplante de células tronco hematopoéticas , Positivo: Controle de fases iniciais (primeira s segunda linha terapêutica), Negativo: Alta morbidade e mortalidade relacionada ao transplante, embora ofereça uma chance de cura para alguns pacientes	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já falei anteriormente, os pacientes refratários a primeira e segunda linhas, a única opção é a terceira linha (PONATINIBE)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PONATINIBE , Positivo e facilidades: Medicamento de terceira linha com boa resposta para Leucemia Mieloide Crônica , Negativo e dificuldades: A dificuldade é que não está disponível pelo SUS e os pacientes tem que judicializar. Isso leva tempo, no mínimo, 6 meses.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinine, Dasatinibe, Nilotinibe, Positivo: Experiências boas, porém o Imatinibe é de primeira geração. Dsatinibe e Nilotinibe de segunda geração. Quando o é refratário aos três, única opção é o PONATINIBE (terceira geração)., Negativo: Todos eles já são incorporados pelo SUS, isso é ótimo, porém alguns pacientes são refratários e a única opção seria o PONATINIBE.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ponatinibe necessita urgentemente ser incorporado no SUS porque cerca de 20% dos pacientes LMC possuem essa necessidade não atendida. Esses pacientes possuem alta taxa de mortalidade e sem outras opções terapêuticas disponíveis.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: O ponatinibe é um tratamento oral para tratamento de leucemia mieloide crônica que tenham utilizado previamente um inibidor de tirosino quinase de 2a linha com falha na obtenção de resposta. Ainda mais, é o único tratamento validado de maneira eficaz para o tratamento de leucemia mieloide crônica em pacientes que sejam portadores da mutação T315I. Portanto, é essencial a adição do ponatinibe ao arsenal terapêutico, já que a taxa de falha ao inibidor de segunda geração pode chegar até mesmo a 20% dos pacientes portadores de LMC., Negativo e dificuldades: As principais dificuldades são o aumento do risco de efeitos adversos cardiovasculares. Porém também é necessário otimizar o acesso a outros especialistas da área de saúde, como os cardiologistas e neurologistas.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe., Positivo: Os resultados positivos dessas outras drogas são para pacientes em 1a ou 2a linha de tratamento. Essas drogas não são eficazes na 3a linha de tratamento ou para pacientes com mutação do T315I, Negativo: Não são efetivas em 3a linha (baixíssima taxa de resposta citogenética).	4ª - Sim, encaminharei documentos em anexo.	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única medicação possível para controle dos pacientes que apresentam a mutação T315I.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinib / Nilotinib / Dasatinib, Positivo: Controle eficaz da doença na mioaria dos pacientes portadores de leucemia mieloide crônica., Negativo: Não há controle adequado em pacientes portadores da mutação T315I.	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 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultados excelentes com melhora da qualidade de vida reduzindo os custos indiretos ocasionados por terapias não resolutivas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PONATINIBE, Positivo e facilidades: Pacientes refratários aos medicamentos TKI respondem ao Ponatinibe com melhora na sobrevida , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia. Imatinibe., Dasatinibe, Positivo: Resposta e melhora clínica entretanto alguns pacientes são refratários ou intolerantes, Negativo: Alguns pacientes são refratários ou intolerantes	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a medicação de escolha para pacientes com mutação do domínio quinase. A sua aplicação correta pode fazer a diferença na vida dos pacientes. Permitir que os pacientes do SUS tenham acesso a medicação indicada para seu tratamento, é cumprir com o direito à saúde e a vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Trata-se da medicação de escolha para pacientes com LMC e mutações que contraindicam o uso dos inibidores de primeira e segunda geração, bem como o medicamento de escolha para pacientes com LLA 3 mutação philadelphia segundo os últimos estudos. Faz muita diferença no cuidado com os pacientes com essas doenças, uma vez que tem resultados superiores do que com as demais medicações , Negativo e dificuldades: Tem efeitos adversos similares às demais linhas de tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Dasatinibe , Positivo: Eles tem resposta, mas uma vez identificada mutação que os contraindiquem, os pacientes tem resposta pífia, precisam trocar para Ponatinibe sob o risco de progressão rápida e morte. , Negativo: Falta de resposta quando aplicados em situações de contraindicação	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive falha nos medicamentos anteriores aguardando para ver os resultados deste, muita expectativa de melhora	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inatingível, nilotinibe e agora ponatinibe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinib, Positivo e facilidades: Dos inibidores que tomei ponatinib foi o único que tive respostas no tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinib, dasatinib , Positivo: Não obtive , Negativo: Não tive resposta molecular	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris/ Eculizumabe , Positivo e facilidades: Melhora qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade na entrega	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente opção para paciente em terceira linha	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe , Nilotinibe e Ponatinibe, Positivo e facilidades: Paciente retornou com RMM4, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe , Nilotinibe , Positivo: Paciente teve resposta molecular, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma alternativa adicional ao tratamento e portanto, de suma importância para os pacientes que venham a necessitar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	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 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	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:
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o ponatinibe é inibidor tirosina quinase capaz de vencer a mutação T315I nos pacientes com leucemia mieloide crônica e leucemia linfóide aguda de células B. Esta mutação torna a doença resistente aos inibidores disponíveis no SUS (imatinibe, dasatinibe e nilotinibe). Na sua ausência, a única possibilidade de tratamento é o transplante alogênico de medula óssea, modalidade terapêutica com taxas consideráveis de complicações, não disponível e aplicável aos pacientes sem doadores ou com contra-indicação ao procedimento. Dessa forma, a incorporação desta medicação vem preencher uma lacuna importante para este perfil de pacientes, melhorando consideravelmente as taxas de resposta nesse grupo específico de pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tratamento de paciente com leucemia mieloide crônica, Positivo e facilidades: controle de doença de paciente com leucemia mieloide crônica e mutação T315I, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso ao tratamento no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: imatinibe, dasatinibe e nilotinibe, Positivo: controle de doença em pacientes com LMC e mutação T315I, especialmente para os pacientes sem doença e sem performance para transplante alogênico de medula óssea, Negativo: manter controle doença/paciente vivo até acesso a medicação	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso desburocratizar para que as pessoas tenham acesso de fato ao que for necessário a qualquer tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que o paciente obteve resposta positiva ao tratamento com Ponatinibe após perda de resposta aos tratamentos anteriores, o custo proibitivo da medicação, e o alto risco do transplante de medula óssea, é dever e obrigação do SUS fornecer a medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Nilotinibe e Dasatinibe , Positivo: Resposta positiva com o Dasatinibe., Negativo: Perda de resposta ao tratamento com Imatinibe e Nilotinibe, efeitos colaterais adversos, atraso no fornecimento da medicação durante a gestão do governo Bolsonaro.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido já tentou todos os tratamentos de primeira linha sem sucesso. O Ponatinibe é a última chance.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: dasatinibe, nilotinibe, imatinibe, Positivo e facilidades: melhor resposta BCR ABL, Negativo e dificuldades: nenhum	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:
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A LMC afeta atualmente milhares de pacientes no território brasileiro. , Ponatinibe pertence a um grupo de medicamentos chamados inibidores da tirosina quinase e é indicado como tratamento de resgate aos pacientes com LMC, ou com mutação T315i e se mostra eficaz e seguro em pacientes resistente ou intolerantes aos tratamento de tirosina quinase de segunda geração (Nilotinibe e Dasatinibe) com eficácia e tolerância comprovada em estudos como PACE e definição de melhor e menor dose aos pacientes em uso de Ponatinibe que apresentam boa resposta e que poderiam ter seus eventos adversos melhor controlados com a redução de dose, como demonstrou o estudo OPTIC.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PONATINIBE 15 MG, Positivo e facilidades: Melhor resposta no controle da LMC, verificadas através de exames de análises Quantitativas do BCR/ABL, Negativo e dificuldades: Alguns eventos adversos, contornáveis.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes resistentes ou intolerantes aos TKIs se segunda geração representam uma necessidade não atendida. Há, portanto, indicação precisa de uma terapia de terceira geração (Ponatinibe) que traga uma resposta clínica eficaz e duradoura independente das mutações.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Dasatinibe, Positivo: São terapias alvo que revolucionaram o tratamento da LMC, Negativo: Ainda há casos da doença que são intolerantes ou resistente ao TKIs de segunda geração.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Ponatinibe em 3ª linha para pacientes que falharam à inibidor de 1ª e 2ª geração, sendo comprovada ausência ou perda de resposta a esses inibidores, pode ser opção importante para os pacientes com LMC no contexto do SUS, uma vez que o uso dele poderia ser feito tanto para evitar que pacientes que não possam transplantar (por opção ou por comorbidades) tenham opção com terapia alvo e eficaz, ou que possam transplantar mas que precisem de reduzir carga de doença para maior sucesso do procedimento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Opção para tratamento de pacientes com LMC em 3ª linha que tenham tido falha à ITK de 2ª geração, com presença ou não da mutação T315i. Sabemos que atualmente somente 2 ITKs disponíveis no mercado possuem ação contra essa mutação que o paciente possa vir a desenvolver ao longo do seu tratamento. Sabemos que o transplante alogênico é opção viável, mas ainda com muitas toxicidades a longo prazo, com prejuízo à qualidade de vida do paciente, e com elevada taxa de mortalidade relacionada ao procedimento. Portanto, utilizar uma medicação potente como o Ponatinibe capaz de livrar o paciente de um transplante alogênico, ou mesmo de servir de ponte para uma terapia curativa como o transplante alogênico (os resultados são melhores quando o paciente tem menos carga de doença), é de suma importância., Negativo e dificuldades: Toxicidades manejáveis com ajuste de dose (plaquetopenia / neutropenia), que pode ser reduzida quando paciente obtém respostas profundas.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe e Asciminibe, Positivo: Todos são excelentes medicações, com diferentes perfis de toxicidade e diferentes indicações a depender do contexto do paciente. Para a indicação do Ponatinibe (3ª linha), a única opção intercambiável seria o Asciminibe, atualmente, a menos que a razão da troca entre medicações de 2ª linha fosse por toxicidade / intolerância. Em caso de troca por falha a inibidor de 2ª geração, trocar para outro de inibidor de 2ª geração (Dasatinibe para Nilotinibe ou vice versa) tem taxas de sucesso muito baixas, sobretudo porque não atuam sobre a mutação T315i., Negativo: Perfis de toxicidades diferentes entre cada droga mas manejáveis.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do Ponatinibe no SUS, todas as linhas de tratamento (primeira, segunda e terceira linhas) estarão disponíveis aos pacientes do SUS.	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:
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma necessidade não atendida dos paciente portadores de LMC que não responde a 2 linhas de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Inibidor de tirosina quinase de terceira geração, potente, sem resistência a nenhuma mutação conhecida. Capaz de resgatar o paciente mesmo com doses baixas., Negativo e dificuldades: Não estar disponível na rede publica, quando o paciente falha a segunda linha, não há tratamento disponível no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou responsável por atender quase 100 paciente no Hospital das Clinicas da UFMG, no ambulatório de neoplasia mieloproliferativa crônica, 5% dos paciente necessitam de uma terceira linha de tratamento, Hoje a opção é judicializada, que nem todos os pacientes conseguem fazer pela progressão da doença ou pela condição social., Positivo: Resposta profunda do tratamento antileucêmico com toxicidade manejável , Negativo: Falta de acesso	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Ponatinibe no SUS é uma alternativa que o médico tem de poder tratar seus pacientes na falha ou intolerância ao tratamento de TKIs. Dar uma melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares que muitas vezes são seus cuidadores.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Ponatinibe apresenta uma resposta clinica, por conseguir controlar a progressão da doença isso é visto na vida real. Os estudos mostraram ter um sobrevida livre de progressão da doença por 5 anos. Além disso o ponatinibe é pan mutacional atua em vários gen que os outros TKIs não atua, por isso tem uma resposta duradora. é o único até o momento que atua na mutação 315 i., Negativo e dificuldades: Como o Ponatinibe não está incorporado no MS, os pacientes são politratados, a idade e surgimentos de outras comorbidade dificulta a melhora dos pacientes com LMC	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe é um medicamento que supre uma demanda, até então, não atendida. Os pacientes que tem LMC e passam pela primeira e segunda linhas de tratamento e não tem respostas satisfatórias necessitam de um tratamento potente e eficaz. O Ponatinibe é este medicamento que proporciona aos pacientes respostas muito satisfatórias, inclusive alguns podendo até ir ao TMO (transplante) que é a concretização mais esperada em tal tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe é um medicamento que supre uma demanda, até então, não atendida para os pacientes que tem LMC e passam pela primeira e segunda linhas de tratamento e não tem respostas satisfatórias e necessitam de um tratamento potente e eficaz. O Ponatinibe é este medicamento que proporciona aos pacientes respostas muito satisfatórias, inclusive alguns podendo até ir ao TMO (transplante) que é a concretização mais esperada em tal tratamento.	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 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opções aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E extremamente importante que o SUS possa ter uma medicação para esse doença em casos que ocorreu falha terapêutica seguindo os passos e sequência do tratamento. Trata-se de uma doença fatal que precisa ter os melhores recursos para o paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento trás uma oportunidade de continuação de tratamento para os pacientes de LMC que falharam em 2a linha de tratamento ou possuem mutação do t315i.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Mais uma possibilidade de tratamento quando não existia mais nenhuma., Negativo e dificuldades: Valor do produto.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Dasatinibe , Positivo: São excelentes até a 2a linha de tratamento., Negativo: Para terceira linha de tratamento já não são úteis.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância para os pacientes que não respondem aos outros medicamentos disponíveis para o tratamento em questão	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Excelente para os pacientes que apresentaram falha de tratamento , Negativo e dificuldades: Dificuldade para atender o paciente por demanda judicial	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nilotinibe e Dasatinibe, Positivo: Ótimo, porém depende do perfil do paciente , Negativo: Alguns pacientes apresentam falha ao tratamento	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigo com leucemia que está em tratamento com o segundo medicamento disponível, uma vez que o primeiro não deu em nenhuma resposta positiva. Caso o segundo remédio também não faça efeito é necessário que ele tenha outras opções antes de eventual transplante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que os pacientes de leucemia tenham mais esse medicamento disponível, para o caso dos outros 3 nao fornecerem a resposta molecular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indicado para todas as mutações da LMC	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo: Regressão de doença , Negativo: Não observado	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que os pacientes precisam ter todas as chances possíveis antes de recorrer ao transplante de medula que inclusive será um tratamento mais caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser amplamente disponibilizada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: O Ponatibe é a único inibidor de tirosino kinase eficaz em pacientes com LMC que falharam aos demais inibidores. Portanto trata-se de medicamento fundamental para esse grupo de pacientes., Negativo e dificuldades: Toxicidade inerentes à classe.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe., Positivo: Controle de doença na maioria dos pacientes., Negativo: Efeitos adversos da classe.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma opção muito esperada para pacientes de LMC, que não obtém resposta ao tratamento com os inibidores (Imatinibe, Dasatinibe ou Nilotinibe). Pode ser a única chance de vida para nós.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Dasatinibe e Nilotinibe, Positivo: Estou mantendo a doença em fase crônica., Negativo: Não obtive a resposta esperada com o Imatinibe o qual usei por 2 anos. Tive graves efeitos colaterais com o Dasatinibe (Diversas Pneumonias e Derrames Pleural), que usei por 5 anos. Com o Nilotinibe em uso há 8 anos, tive aumento das taxas de glicose, aumento da pressão arterial, aumento das taxas do fígado, pólipos no estômago.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com LMC refrataria sem possibilidade de tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Paciente com LMC refrataria atingiu remissao, Negativo e dificuldades: Nad a declarar	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe, Positivo: Muitos pacientes atingiram remissao, Negativo: Efeitos adversos, refratariedade	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Positivo: Positivos , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Pondatinibe para pacientes como eu portador da Leucemia Linfoblástica Aguda B Philadelphia + iria eliminar a necessidade de transplante segundo os médicos pois este medicamento iria erradicar a LLA.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Dasatinibe, Positivo e facilidades: Garantia de sobrevida com a remissão da doença que o medicamento promove., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - A eliminação da necessidade de transplante para os que possuem o LLA iria desocupar leitos dos hospitais e economia na eliminação de internação e procedimentos.

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:
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na incorporação do Ponatinibe ao SUS, pois ele é uma das minhas esperanças de sobrevida e se luta contra a LMC, sem ter que me expor ao transplante de medula óssea, que é um procedimento bem mais danoso ao paciente, que tem o tempo de recuperação mais duradouro e pode manifestar outros tipos de doenças, como a DOENÇA DO ENXERTO CONTRA O HOSPEDEIRO.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Nilotinibe, Asciminibe e Dasatinibe., Positivo: Os medicamentos tiveram uma boa resposta hematológica nos 6 primeiros meses, depois falharam., Negativo: Falha na resposta hematológica dos 6 aos 12 primeiros meses de tratamento.	4ª - Acredito na incorporação do Ponatinibe ao SUS, pois ele é uma das minhas esperanças de sobrevida e se luta contra a LMC, sem ter que me expor ao transplante de medula óssea, que é um procedimento bem mais danoso ao paciente, que tem o tempo de recuperação mais duradouro e pode manifestar outros tipos de doenças, como a DOENÇA DO ENXERTO CONTRA O HOSPEDEIRO.	5ª - Acredito na incorporação do Ponatinibe ao SUS, pois ele é uma das minhas esperanças de sobrevida e se luta contra a LMC, sem ter que me expor ao transplante de medula óssea, que é um procedimento bem mais danoso ao paciente, que tem o tempo de recuperação mais duradouro e pode manifestar outros tipos de doenças, como a DOENÇA DO ENXERTO CONTRA O HOSPEDEIRO.
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou na minha terceira medicação e seria mais uma chance de controlar a doença, caso eu perca a resposta molecular do Nilotinibe.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Dasatinibe e atualmente Nilotinibe, Positivo: Eu tive falha da primeira e segunda medicação e atualmente estou tendo resultado positivo com o Nilotinibe que está mantendo o controle da doença LMC, Negativo: Irritação na pele e líquido incolor que escorre pelos olhos e nariz	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 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a aprovação do ponatinibe para tratamento de LMC com falha a dois inibidores, considerando que no Brasil atualmente no SUS não há opções terapêuticas para a terceira linha de tratamento da LMC e que a utilização dos ITQs de 1ª e 2ª gerações em 3ª linha, na grande maioria dos casos não apresenta eficácia clínica. Os pacientes que falha a múltiplos ITQ estão em risco de transformação blastica da doença. A incorporação do ponatinibe no arsenal terapêutico do SUS vai suprir essa necessidade não atendida. Em relação à segurança de ponatinibe, os dados do estudo OPTIC demonstraram que a estratégia da redução de dose diminui os eventos arteriais oclusivos. Numa recente publicação, comparando os estudos OPTIC e PACE (Jabbour et al, 2024), observou-se pacientes no OPTIC tiveram uma menor incidência de eventos arteriais oclusivos, relacionada à menor exposição ao ponatinibe em comparação com aqueles no estudo PACE. Esta análise demonstra que a dosagem de ponatinibe baseada na resposta melhora a tolerância ao tratamento e diminui o risco cardiovascular. Além da eficácia demonstrada contra diversas mutações, o ponatinibe é eficaz contra a mutação T315I, que não responde aos demais inibidores de 1ª e 2ª geração. Além disso, o ponatinibe já foi aprovado no mundo todo por diversas agências internacionais e é indicado em vários guidelines, com a NCCN e European Leukemia Net.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ponatinibe, Positivo e facilidades: Inibidor de tirosina quinase de terceira geração , eficaz e com boa tolerância para pacientes com falha a dois inibidores de tirosina quinase. Perfil de eventos adversos manejável com redução de dose se necessário., Negativo e dificuldades: nenhuma-toxicidade manejável	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: imatinibe, dasatinibe, bosutinibe, nilotinibe e asciminibe, Positivo: No contexto de terceira linha, o objetivo dessa consulta, entre os outros ITQ elencados, além do ponatinibe somente o asciminibe oferece bons resultados em terceira linha, se comparados aos ITQ de segunda geração em 3a linha., Negativo: nenhum - toxicidade manejável	4ª - Jabbour, E., Apperley, J., Cortes, J. et al. Dose modification dynamics of ponatinib in patients with chronic-, phase chronic myeloid leukemia (CP-CML) from the PACE and OPTIC trials. Leukemia 38, 475–481 (2024).	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PRECISAMOS DE MAIS UMA OPÇÃO PARA QUE POSSAMOS VENCER ESSA DOENÇA	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: EMETINIBE NILOTINIBE, Positivo e facilidades: FALTA UM INIBIDOR DE TKI DE 3A GERAÇÃO NO CASO O PONATINIBE, Negativo e dificuldades: FALTA DE ACESSO DO PACIENTE EM TODOS OS AMBITOS PUBLICO E PRIVADO	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMATINIBE NOLOTINIBE, Positivo: MELHORA DOS EXAMES E DA DOENÇA, Negativo: PIORA NOS EXAMES E NA VIDA DO PACIENTE SEM CONSEGUIR IR PARA TMO	4ª - SIM REGISTRAR COM OCUDADORA DE PACIENTE.	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 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aproximadamente 60% alcançam resposta duradoura (Nível molecular) com o Imatinibe. Dos 40% que necessitam do inibidor de 2ª geração (Dasa ou Nilotinibe), aproximadamente metade atingem resposta. Portanto, em torno de 20% da população inicial de pacientes com LMC, não atinge resposta satisfatória com o tratamento disponível hoje no SUS, sendo necessária a incorporação do inibidor de 3ª geração para atender essa população, cuja única alternativa seria o transplante alogênico de medula óssea (não disponível em muitos casos ou de mortalidade elevada)	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe, Positivo: Aproximadamente 60% alcançam resposta duradoura (Nível molecular) com o Imatinibe. Dos 40% que necessitam do inibidor de 2ª geração (Dasa ou Nilotinibe), aproximadamente metade atingem resposta. Portanto, em torno de 20% da população inicial de pacientes com LMC, não atinge resposta satisfatória com o tratamento disponível hoje no SUS, sendo necessária a incorporação do inibidor de 3ª geração para atender essa população, cuja única alternativa seria o transplante alogênico de medula óssea (não disponível em muitos casos ou de mortalidade elevada), Negativo: Além do referido acima, efeitos adversos que contraindicam a manutenção do tratamento numa parcela de pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ponatinibe é uma ótima opção na falha de um TKI anterior de 2ª linha de tratamento. O mesmo é o mais completo em termos de abrangência de mutações incluindo a T315I.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ponatinibe deve SIM ser incorporado, pois oferece bons resultados. Pacientes que estavam sem esperança tiveram suas vidas recuperadas. Eu como enfermeira acompanho de perto essa árdua caminhada e vibro junto com a vitória de cada um. O Ponatinibe está trazendo a esperança para pacientes e familiares.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Iclusig (Ponatinibe), Positivo e facilidades: Percebi grande melhora e estabilidade do quadro do paciente, após tentativa com outros tratamentos de primeira e segunda linha, só o Ponatinibe conseguiu estabilizar e estagnar o avanço da doença., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe e Dasatinibe., Positivo: Imatinibe e Dasatinibe apresentam boa resposta no início, mas depois de um tempo a doença retoma., Negativo: Perda da resposta após algum tempo de tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento de terceira linha indicado como tratamento nas 3 fases da doença, sensibilidade para todas as mutações (pan mutacional). ,	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe. , Positivo: Medicamento de uso em larga escala, com vários anos no mercado e respostas inquestionáveis. , Negativo: Alguns pacientes evoluem com falha.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter opção terapêutica para uma doença grave é a diferença entre a vida e a morte	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Não existe opção terapêutica para pacientes com LMC que não respondem a segunda linha de tratamento. O ponatinibe é uma esperança para que o paciente refratário não seja submetido ao transplante de medula óssea. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe e dasatinibe, Positivo: Foram eficazes até certo momento , Negativo: O paciente deixou de responder positivamente a essas duas terapias.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador da doença é um sonho não só meu mas de todas portadores	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe , Positivo e facilidades: Ótimo , Negativo e dificuldades: Para obtê-lo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nilotinebe , Positivo: , Negativo:	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:
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de grande importância pra os pacientes de leucemia mieloide crônica que não tiveram respostas com os inibidores que já existem disponíveis. É uma nova chance para a doença não progredir e ser necessário um transplante que é muito complicado e arriscado para a vida desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe, Positivo: Redução da leucemia no sangue, Negativo: Efeitos colaterais como enjoos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Chance de controle de uma doença crônica que pode agilizar e ser fatal, em pacientes que já foram submetidos a tratamentos prévios e não tiveram resultado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Chance de controle de uma doença grave e fatal, que não tinha mais alternativas de tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe , Positivo: Controle de doença , Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como relatado anteriormente, alguns pacientes apresentam falha terapêutica a segunda linha de tratamento ou ainda toxicidades que impossibilitam continuidade de tratamento. Com a incorporação do ponatinibe no SUS, tais pacientes teriam mais uma possibilidade de tratamento e aumento da sobrevida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Poder dar mais uma chance de tratamento aos pacientes com LMC que apresentaram falha terapêutica à segunda linha de tratamento com outros inibidores e aumentando a sobrevida do paciente., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Nilo e Dasatinibe., Positivo: Pacientes respondendo bem aos tratamentos, e alcançando anos de tratamento e melhorando expectativa de vida. (Tratamento seguido de forma crônica)., Negativo: Alguns pacientes apresentam falha terapêutica ou toxicidades, necessitando de uma terceira linha de tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma demanda não atendida pra terceira linha de tratamento do paciente portador de LMC	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Medicamento eficaz para resgate do paciente portador de LMC que tenha falhado a duas linhas anteriores. , Atualmente dispomos apenas de 2 inibidores de tirosinokina de segunda geração que se alternam entre si como “terceira linha” conforme o acesso, sem gerar a eficácia esperada. , Negativo e dificuldades: É preciso que o paciente tenha um bom acompanhamento e controle de doenças cardiovasculares para se evitar efeitos adversos como hipertensão e descompensação de insuficiência cardíaca.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nilotinibe e dasatinibe , Positivo: São os medicamentos que se tem acesso para terceira linha - considerando-se a primeira linha tenha sido o Imatinibe. , Negativo: Como os medicamentos se alternam entre segunda e terceira linha, e ambos são ITKs de segunda geração. O controle da segunda recaída é menos profunda e menos duradoura.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos demonstram que Ponatinibe proporciona altas taxas de resposta e é eficaz contra mutações específicas da BCR-ABL. Sua inclusão é crucial para oferecer uma alternativa terapêutica que pode melhorar a sobrevida e a qualidade de vida desses pacientes.	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:
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande importância que seja liberado, para que varias famílias sejam beneficiadas, e tenham uma vida digna e mais tranquila com o tratamento desta doença. Possam viver para ver seus netos e viver uma vida normal. Vi vários relatos que este medicamento é muito bom.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu usei o imatinibe, depois o dasatinibe, tive que trocar para o nilotinibe porque tive derrame pleural, tive perda de resposta em 2022 com o nilotibe e voltei com o dasatinibe, seria de grande importancia que seja liberado o Ponatinibe no sus, para continuar vivendo e ver os meus netos crescerem. , Positivo e facilidades: Os medicamentos que tratam LMC, me deram uma nova oportunidade de viver a vida, e ver minha família evoluir, ajudar os meus filhos e ver os meus netos nascerem, quero que seja liberado o Ponatinibe para ver eles crescerem, caso acontece de o dasatinibe nao funcionar mais. Mas graças a deus ainda posso usa-lo. , Negativo e dificuldades: O derrame pleural que tive com o uso do Dasatinibe, aonde tive uma vez que entrar com um pedido para poder receber um novo medicamento.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe,Dasatinibe. Nilotinibe, Positivo: Meu cabelo voltou a crescer com o nilotinibe, porem tive perda de resposta, pois não me deram o medicamento no hospital como deveriam. Tive que voltar a tomar o Dasatinibe para continuar a viver., Negativo: Com o imatinibe tive muitos enjoos. Melhorou com os outros medicamentos.	4ª - A leucemia mieloide crônica afeta milhares de pacientes no Brasil e as alternativas de tratamento, principalmente para aqueles com refratariedade ou intolerância às terapias de primeira e segunda linhas, são escassas ou inexistentes. O ponatinibe é uma possibilidade de tratamento de terceira linha, com eficácia e segurança comprovadas. Muito importante que esteja portanto disponível para pacientes com LMC no SUS.	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que não respondem aos inibidores já aprovados no SUS, como imatinibe, dasatinibe e nilotinibe serão os maiores beneficiados no tratamento da LMC.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe e Nilotinibe, Positivo e facilidades: Imatinibe é a primeira escolha no tratamento da LMC em fase crônica, mas 15 a 25% dos pacientes podem desenvolver resistência obrigando a troca de inibidor para os de segunda geração, no caso dasatinibe ou nilotinibe. Se a resistência ao imatinibe foi devido a presença de mutações no domínio da quinase do gene ABL1, também poderá conferir resistência aos inibidores de segunda linha. Quanto a mutação T315I, está é resistente a todos os inibidores de tirosina quinase aprovados até o momento no Brasil. , Negativo e dificuldades: Os resultados negativos foram mencionados acima deixando o ponatinibe como única opção de tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o ponatinibe., Positivo: Resgate dos pacientes resistentes aos inibidores de primeira linha (imatinibe) e os de segunda linha (dasatinibe e nilotinibe)., Negativo: Quanto aos resultados negativos teríamos os eventos cardiovasculares quando a dose utilizada é de 45 mg ao dia. A redução da dose para 15 mg ao dia após a resposta molecular ser atingida faz com que o ponatinibe seja eficiente com mínimos eventos adversos, inclusive os cardiovasculares.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção de tratamento para pacientes refratarios	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nilotinibe, Positivo: , Negativo:	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 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com leucemia mielóide crônica não têm nenhuma opção eficaz e adequada para tratamento de terceira linha, sendo que de 10 a 20 por cento dos casos desta doença vão precisar de um tratamento de terceira linha. Trata-se de uma necessidade médica não atendida, sem nenhuma opção a médio prazo Para Resolver os casos Resistentes ou intolerantes ao Nilotinibe e/ou ao Dasatinibe e que não são elegíveis ao transplante alôgenico de medula óssea. Atualmente Usamos medicamentos de segunda linha Terceira linha simplesmente Por falta de opção, Mas os resultados são péssimos e não são mantidos, e os pacientes acabam falecendo da doença enquanto poderiam ficar perfeitamente controlados com medicações de terceira linha adequadas, Como é o Ponatinibe	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe para Leucemia Mieloide Crônica, Positivo e facilidades: Resposta ao tratamento em casos de Leucemia Mieloide Crônica que não respondiam a inibidores de segunda geração, Negativo e dificuldades: Não tenho resultados negativos onde utilizei	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe e Nilotinibe, Positivo: Os pacientes em primeira e segunda linha respondem a medicamentos, mas nenhum paciente em terceira linha, onde o Ponatinibe está indicado, consegue Manter a resposta ou mesmo responder ao tratamento, Negativo: Eles são inúteis em pacientes Terceira linha de tratamento ou posterior	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para o paciente LMC que se tornaram resistentes ou intolerantes aos TKI',s de primeira e segunda geração, O cloridrato de ponatinibe como um TKI de terceira geração propiciará a sequência a este paciente com eficácia e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma droga mais avançada, que trás mais benefícios, tem uma ótima resposta e não deixa que a doença entre na fase aguda que seria pior para o paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Observou melhora nas reações de pele, unhas, exames laboratoriais e melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: A fase de adaptação inicial foi difícil sendo necessário reduzir a dose até adaptação completa pois teve aumento da pressão arterial e fraqueza	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Usou dasatinibe, nilotinibe, glivek, , Positivo: Houveram boas respostas mas com o tempo a medicação deixou de ter uma boa resposta e a doença evoluiu sendo necessário trocar a medicação, Negativo: A doença evoluiu com muitos sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de comprar e ter acesso ao medicamento, e ajuda muito com a cura da doença, poder saber que existe uma esperança na vida ajuda muito.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Melhorar na disposição, mais força no corpo, e melhora na saúde e ganho de peso, Negativo e dificuldades: Apenas muito sono	3ª - Sim, como paciente, Qual: Desatinibe e inatinibe, Positivo: Um pouco de melhora na saúde e disposição, Negativo: Muito sono, e estresse	4ª - Sim	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficácia deste medicamento quando há falha do medicamento em uso.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe e nilotinibe, Positivo: Controle da doença, Negativo: Falha no controle da doença	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 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importantíssimo ter esse medicamento no sus. Assim salvara mais vida, famílias que precisam deste medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanho minha mae em seu tratamento. e vi que seria importante ter disponivel o ponatinibe no sus, para ela ter chance de viver mais anos conosco de forma tranquila, sem medo de não ter outro medicamento disponível em alguma intercorrência. , Positivo e facilidades: Deram mais tempo de de vida a minha mãe. Mas infelizmente ela esta tomando o ultimo medicamento disponivel no sus, que é dasatinibe, por teve erda de resposta com os outros. , Negativo e dificuldades: Perda de resposta por negligencia medica, deram omeprazol para minha mae no hospital Conceição quando estava tomando nilotinibe no setor de cardiologia.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vi que ponatinibe tem grande aceitação, e seria o ideal ter ele disponível no sistema do SUS, Positivo: O resultado positivo foi os poucos efeitos colaterais. Apesar de tudo minha mae esta reagindo bem ao tratamento. , Negativo: perda de cabelo apos retroceder ao tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar e contribuir demais, pois os outros medicamentos similares tem muitos efeitos colaterais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Resposta clínica bastante efetiva no controle da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldades devido custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dasatinibe , Positivo: Resposta sistemática do hemograma com estabilização clínica , Negativo: Efeitos colaterais de neutropenia grave e derrames cavitários	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:
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ponatinibe pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) poderia trazer vários benefícios para o tratamento da leucemia mieloide crônica (LMC) em pacientes que apresentam resistência ou intolerância a outras terapias., Tratamento Eficaz para Casos com Mutação T315I - O ponatinibe é um dos poucos inibidores de tirosina quinase (TKI) eficazes contra a mutação T315I do gene BCR-ABL1, uma mutação que torna o câncer resistente aos TKIs de primeira e segunda geração, como imatinibe, dasatinibe e nilotinibe. Sem o ponatinibe, pacientes com essa mutação têm poucas opções terapêuticas disponíveis, e a incorporação desse medicamento permitiria um tratamento eficaz e direcionado., Benefício para Pacientes Refratários e Intolerantes - Além de ser uma opção para a mutação T315I, o ponatinibe oferece uma alternativa para pacientes que não toleram outros TKIs devido aos efeitos colaterais ou que não respondem a outros tratamentos. A possibilidade de incorporar esse medicamento pode evitar que muitos pacientes progridam para estágios mais graves da doença ou precisem recorrer ao transplante de medula óssea, que é um procedimento invasivo e complexo., Acesso Igualitário a Tratamento Inovador - O ponatinibe é um medicamento de alto custo, o que torna seu acesso extremamente difícil para muitos pacientes sem recursos. A inclusão do ponatinibe no SUS permitiria que pacientes em todo o país tivessem acesso ao tratamento de forma igualitária, reduzindo as desigualdades no tratamento oncológico.,	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:
Organização da Sociedade Civil 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No ano passado, o Cloridrato de Ponatinibe foi submetido à primeira avaliação da CONITEC, com parecer preliminar desfavorável à sua incorporação no SUS. Após essa decisão, a tecnologia foi votada na 122ª Reunião Técnica da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Cosaúde), onde se manteve a recomendação de não incorporação. No entanto, considerando o impacto positivo que o Ponatinibe pode trazer aos pacientes e a relevância dessa nova opção de tratamento, a ABRALE, em conjunto com a Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), apresentou recursos e solicitou a realização de uma nova avaliação.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Cloridrato de Ponatinibe., Positivo e facilidades: "As evidências clínicas indicam que o Ponatinibe é eficaz no tratamento da leucemia mieloide crônica, com uma sobrevida livre de progressão (SLP) de 55% em fase crônica e 19% em fase acelerada, enquanto a sobrevida global (SG) aos 60 meses foi de 73% em fase crônica. Em pacientes em terceira linha de tratamento, Ponatinibe mostrou melhor SLP (83% vs. 59%) e SG (87% vs. 83%) em comparação com inibidores de tirosina quinase de segunda geração. A probabilidade de resposta citogenética completa foi de 99%. Ademais, é preciso destacar a perspectiva do paciente, que deve ser considerada na análise deste processo, tendo em vista que a ABRALE representa o paciente, vejamos o que foi descrito de forma muito positiva por um deles: ""Desse modo, em 2018, começou a utilizar o ponatinibe, que na ocasião ainda não tinha registro no Brasil e houve necessidade de importação. O participante destacou que, devido ao alto custo da tecnologia, ele vendeu bens para custear os primeiros três meses do tratamento. Após esse período, ele enfatizou que o acesso ao ponatinibe ocorre por meio de determinação judicial. Ele relatou que utiliza a tecnologia há aproximadamente seis anos e o medicamento tem apresentado resposta positiva no controle da doença."" , Negativo e dificuldades: Sem descrição.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dasatinibe, Nilotinibe e Imatinibe., Positivo: Por ser um inibidor de tirosina quinase de terceira geração, o Ponatinibe apresenta resultados melhores em relação ao Imatinibe, por exemplo, e é uma opção adequada para pacientes em segunda linha ou mais de tratamento. Estes, que hoje não possuem opções em terceira linha. As cinco agências de ATS consultadas, recomendaram a inclusão deste medicamento no sistema de saúde dos respectivos países, alegando não apenas o benefício clínico, mas também por ser custo-efetivo em alguns casos., Negativo: O Imatinibe por exemplo é um inibidor utilizado em primeira linha de tratamento e quando o paciente não responde, não há tantas outras opções disponíveis para atendê-lo. A incorporação do Ponatinibe, mudaria diretamente a vida do paciente.	4ª - Adicionalmente, pacientes em terceira linha de tratamento que receberam ponatinibe comparado ao grupo que recebeu ITQ 2a geração tiveram melhor resultado de SLP (83% vs. 59%) e de SG (87% vs. 83%), respectivamente. Observou-se também que a probabilidade estimada de ponatinibe resultar em uma taxa de resposta mais elevada do que todos os outros tratamentos incluídos foi de 99% (resposta citogenética completa) e 97% (resposta citogenética maior). ,	5ª - É sabido que a proponente, como detentora do registro e comercialização do produto ponatinibe, já enfatizou seu compromisso com o acesso responsável, se colocando à disposição para uma negociação comercial, visando a sustentabilidade do SUS.,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser implantado no SUS pelo fato de ser eficiente e ajudar no tratamento da doença, melhorando a qualidade de vida dos cidadãos portadores da mesma.	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:
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de pacientes com LMC não está disponível quando há falha ou intolerância ao tratamento de segunda linha (o que ocorre em 20% de todos os pacientes com diagnóstico de LMC). O TMO não é disponível para todos os pacientes e possui alta mortalidade. Isso significa que quando um paciente com LMC com excelente estado geral na grande maioria das vezes, tem falha ou intolerância ao tratamento prévio, ele está condenado a progredir para leucemia aguda e a morrer pela falta de um tratamento de terceira linha como o Ponatinibe.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Trato muitos pacientes com LMC no HEMORIO (Instituto Estadual de Hematologia do Rio de Janeiro). Pacientes resistentes aos outros inibidores de Tirosino Quinase que não possuem outra opção de tratamento medicamentoso disponível. O Ponatinibe tem um excelente resultado no tratamento de pacientes com LMC resistentes ao Imatinibe, Nilotinibe e Dasatinibe. O Ponatinibe também é o Único que trata pacientes com mutação T315I, que morrerão evoluindo para Leucemia aguda se não forem transplantados e ainda assim com 40% de chance de óbito pelo transplante . Temos vários pacientes em uso e que foram resgatados por causa do uso do Ponatinibe. , Negativo e dificuldades: Poucos pacientes com eventos adversos que não se comparam com a necessidade do tratamento da leucemia.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Dasatinibe, Nilotinibe, Bosutinibe e Asciminibe, Positivo: Asciminibe seria o único competidor para o tratamento de pacientes resistentes ou intolerantes a dois ou mais TKIs. Os demais medicamentos não possuem efeito sustentável nesse cenário. , Negativo: Não resposta com os TKIs de segunda geração (Nilotinibe, Dasatinibe, Bosutinibe) usados em terceira linha de tratamento. Imensa dificuldade de acesso para o Asciminibe assim como para o Ponatinibe, não estando no rol da AANS, nem na CONITEC.	4ª - A LMC é um câncer na medula óssea que teve o primeiro tratamento alvo molecular da história. Mudou radicalmente a doença, porem nem todos os pacientes vão tão bem. É muito importante a liberação desse medicamento para resgatar os pacientes condenados a morte pela falha aos tratamentos anteriores.	5ª - O Ponatinibe deve ser iniciado com a dose de 45mg e reduzida essa dose para 15mg quando o paciente alcança um PCR < 1%. Isso ocorre geralmente nos primeiros 6 meses de tratamento. Sabemos que a dose de 15mg equivale ao mesmo preço do Dasatinibe e do Nilotinibe pagos hoje pelo MS. Isso significa em termos farmacoeconômicos a possibilidade de uso de um medicamento mais eficaz com o mesmo preço e com a possibilidade de uma vida normal sem riscos de progressão e morte.
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por se tratar de um medicamento que vai atender as pessoas com LMC após a falha dos tratamento atualmente ofertados no SUS, a incorporação do Cloridrato de Ponatibe, garantiria o tratamento integral dessas pessoas, acompanhando a progressão da doença, e a utilização de um tratamento adequado para a fase em que o paciente com LMC se encontra. , É extremamente claro, que em doenças crônicas, para garantirmos a custo efetividade dos medicamento que estão no SUS, é necessário garantir que eles são usados de maneira adequada, e para tanto precisamos ofertar tratamentos para todas as fases e linhas da doença, que tenham comprovação de eficácia e segurança, como o Ponatinibe tem mostrado para os pacientes com LMC, que já fizream o uso do mesmo	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:
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o Ponatinibe deve ser incorporado ao SUS pois trata-se de uma medicação para tratamento da LMC que é o único ITK que consegue resposta em pacientes com a mutação T315I, além disso ele também apresenta excelente resposta em um número significativo de mutações. É uma medicação segura, com possibilidade de manejo da dose e que tem trazido qualidade de vida de muitos pacientes evidenciado pela melhora clínica dos mesmos e ótimos resultados dos exames.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: É o único ITK que consegue ter eficácia na mutação T315I. Observo estabilização da doença com melhora dos sintomas e da qualidade de vida dos pacientes. Além disso percebo através dos exames que os pacientes apresentam resposta hematológica significativa, citogenética e clínica. É uma medicação que possibilita manejo da dose para otimizar a resposta do paciente. Fácil de usar e segura., Negativo e dificuldades: O ponto negativo é que ainda não está no SUS e infelizmente alguns pacientes estão interrompendo o tratamento tendo piora do quadro geral. ,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dasatinibe, Nilotinibe, Positivo: Inicialmente observei melhora dos pacientes mas com o tempo voltam a apresentar as alterações e a doença evolui. , Negativo: Observado que com o tempo a doença evolui. Além disso os pacientes que tem a mutação T315I não respondem a esses medicamentos	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:
Organização da Sociedade Civil 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oncoguia vem contribuir, endossando o parecer da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH). , Primeiramente, vale destacar que a tecnologia em discussão já foi analisada pela Conitec, em 2023. Na ocasião, os membros da comissão recomendaram pela não incorporação da tecnologia, sob a alegação que não havia evidências suficientes para a incorporação da tecnologia. , Neste novo processo de avaliação, foram apresentadas evidências mais recentes e robustas, que comprovam a eficácia, efetividade e segurança da tecnologia que corroboram a necessidade de sua incorporação no Sistema Único de Saúde. Estudos recentes, como o OPTIC e o PACE (Jabbour et al., 2024), demonstram eficácia e segurança da tecnologia na redução do risco de progressão da doença. O estudo OPTIC, por exemplo, demonstrou que uma dosagem ajustada baseada na resposta do paciente reduziu significativamente a incidência de eventos adversos, especialmente eventos cardiovasculares, destacando-se como uma estratégia eficaz e segura para os pacientes com LMC resistente a ITQs de segunda linha., Vale destacar, também, que atualmente o SUS não dispõe de alternativas terapêuticas eficazes para essa população em terceira linha, representando vazio assistencial que deixa pacientes desassistidos e em alto risco de progressão para fases avançadas da LMC, onde a sobrevida média cai drasticamente para cerca de seis meses., Além das evidências de eficácia e segurança, a inclusão do Ponatinibe no SUS conta com o respaldo de agências de saúde internacionais, como CADTH (Canadá), NICE (Reino Unido) e SMC (Escócia), todas favoráveis à sua incorporação clínica. Considerando esses fatores, solicitamos que a Conitec reavalie a incorporação do Ponatinibe, permitindo que pacientes com LMC no Brasil tenham acesso a um tratamento de resgate eficaz e seguro.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que uma medicação que tem um resultado muito importante, levando melhora para os pacientes e devolvendo vida para eles	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ponatinibe , Positivo e facilidades: Percebi melhora do paciente, retomando suas atividades, tendo mais qualidade de vida e com exames mostrando que a doença estava controlada mesmo depois que reduziu a dose , Negativo e dificuldades: Observei reação na pele no início mas que melhorou com manejo feito pelo médico.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dasatinibe, Positivo: Não observei , Negativo: Muita reação na pele, a fadiga continuou e os exames de sangue sempre estavam abaixo dos limites normais	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 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos opção terapêutica para os pacientes em terceira linha que falham a duas terapias prévias. É uma demanda totalmente não atendida e a minoria dos pacientes podem ser encaminhados ao transplante visto sua idade e performance e mesmo os encaminhados, apenas 40% deles chegam de fato ao transplante devido a pequena quantidade de vagas disponíveis	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Ele tem excelente potência e resgatou da progressão todos os pacientes nos quais utilizei, com poucos eventos adversos, porém todos manejáveis. Tenho diversos pacientes ainda em uso com controle da doença e sem quaisquer sintomas ou eventos adversos., Negativo e dificuldades: Eventos adversos, porém são esperados dado a potência e classe da droga, já que os mesmos eventos são vistos em outros medicamentos semelhantes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe, citarabina, bussulfano, hidroxiureia, Positivo: no cenário de uso do ponatinibe, nenhum deles se mostrou eficaz para controle da progressão da doença, Negativo: eventos adversos relacionados a droga, assim como os vistos com ponatinibe.	4ª - artigo: Real-world outcomes of ponatinib treatment in 724 patients with CML and Ph+ ALL: a post-marketing surveillance study with special interest in arterial occlusive events in Japan	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o governo deva sim disponibilizar este tratamento, pois irá atingir muitas famílias necessitadas que não possuem condições apropriadas e somente o governo é capaz de fazer algo por estas pessoas. Ajudando a combater a doença e obter resultados positivos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante para pacientes LMC, que nao tiveram boa resposta molecular com os tres inibidores disponíveis no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: IMATINIBE, NILOTINIBE E DASATINIBE., Positivo: Boa resposta molecular., Negativo: Perda de rsposta aos dois primeiros inibidores. Que são IMATINIBE E NILOTINIBE	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que não respondem as linhas de tratamento para a LMC disponíveis atualmente no SUS devem ter o direito de ter acesso à terceira linha de tratamento (Ponatinibe)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga tem obtido bons resultados com Ponatinibe, no tratamento de Leucemia Mielóide Crônica, após vários tratamentos diferentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar pacientes que não obtiveram respostas aos medicamentos já existentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Positivo por que diminuiu a doença , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Dasatinibe, Positivo: Diminuiu a doença , Negativo: Não fez mais efeito e a doença voltou	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Não tenho opinião formada	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:
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque precisamos muito, e muito difícil vc conseguir no justiça. pelo Sus termos uma outra potunidade. de viver tbm	2ª - Sim, como paciente, Qual: com imatinimbe e Nilotinimbe , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: com matinimbe e Nilotinimbe , Positivo: tive bom resultado mas tbm, , Negativo: negativo, tiver bastante alergia com	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação garante melhor tratamento aos pacientes que perderam resposta a segunda linha, sendo custo efetivo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Pacientes com falha dos tratamentos de segunda geração ainda não possuem uma via de acesso estabelecida aos tratamentos de 3ª geração, impactando significativamente sua qualidade e expectativa de vida. Necessaria a incorporação desta medicação que só no Brasil já tem cerca de 300 pacientes em uso com excelentes resultados no controle da LMC, tendo sido muito bem tolerada pelos pacientes em uso., Negativo e dificuldades: A única dificuldade atualmente é o acesso ao produto	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapias de primeira e segunda linha, Positivo: São efetivos no controle da doença mas não para todos os pacientes., Negativo: Alguns pacientes perdem resposta e ficam sem possibilidades terapêuticas, gerando um custo desnecessário ao sistema com a manutenção de um tratamento inefetivo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único medicamento que age em quem tem a mutação T315I	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Age em pacientes refratários a inibidores de tirosina quinase de 1º e 2º geração e naqueles com mutação T315I., Negativo e dificuldades: Dificuldades para conseguir a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe e nilotinibe, Positivo: Controle da doença, mas não em todos os pacientes., Negativo: Não controle da doença em alguns pacientes	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 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do ponatinibe no SUS seria uma conquista importante para o tratamento de leucemias resistentes, como a leucemia mieloide crônica com mutações específicas (como T315I), onde outras terapias falharam. O ponatinibe tem se mostrado eficaz nesses casos, proporcionando controle da doença e maior qualidade de vida para pacientes sem outras alternativas. No entanto, sua introdução deve considerar os riscos associados, como os efeitos colaterais cardiovasculares, e garantir estrutura para monitoramento adequado. Com acompanhamento especializado, o ponatinibe poderia preencher uma lacuna essencial no tratamento de pacientes que precisam de opções além das terapias já disponíveis no SUS, como imatinibe, nilotinibe e dasatinibe.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Minha experiência com ponatinibe evidenciou resultados bastante positivos em relação ao controle da doença e à melhora dos parâmetros hematológicos. O medicamento demonstrou eficácia em casos de leucemia resistentes a outras terapias, ajudando a reduzir as células tumorais e a manter o controle da progressão. Além disso, a administração do medicamento é facilitada por sua forma oral, o que permite maior adesão ao tratamento e comodidade para o paciente, que pode fazer uso em casa. A possibilidade de monitorar as respostas moleculares com exames periódicos também proporciona uma visão clara da eficácia e da adaptação do tratamento, permitindo ajustes conforme necessário para otimizar os resultados., Negativo e dificuldades: A necessidade de monitoramento frequente também aumenta a complexidade do tratamento, o que pode ser desgastante para o paciente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mesilato de Imatinibe, Nilotinibe, Dasatinibe., Positivo: A experiência com o medicamento mostrou eficácia no controle da doença, especialmente em casos resistentes a outras terapias, ajudando a reduzir células tumorais. A administração oral facilita o tratamento domiciliar, aumentando a adesão e o conforto do paciente., Negativo: O uso de mesilato de imatinibe, nilotinibe e dasatinibe trouxe resultados positivos significativos no tratamento de leucemias, especialmente no controle de mutações específicas, como a presença do cromossomo Filadélfia (BCR-ABL). Imatinibe foi pioneiro ao transformar o tratamento dessas leucemias, promovendo remissões duradouras para muitos pacientes. Nilotinibe e dasatinibe surgiram como alternativas, especialmente úteis em casos onde há resistência ou intolerância ao imatinibe, oferecendo opções adicionais que aumentam as chances de controle da doença. Ambos também apresentaram eficácia em mutações resistentes ao imatinibe, ampliando as possibilidades de tratamento., , No entanto, esses medicamentos têm efeitos colaterais, como o risco de eventos cardiovasculares, que é mais significativo com o nilotinibe, além de toxicidade hepática e problemas gastrointestinais. Dasatinibe também tem o potencial de causar derrame pleural em alguns pacientes, exigindo monitoramento regular. A escolha entre esses medicamentos depende da resposta individual e do perfil de risco de cada paciente, sendo fundamental o acompanhamento médico para ajustar o tratamento conforme necessário.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação no Sus nos dá a oportunidade de tratamento, de viver	2ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe e Nilotinibe, Positivo e facilidades: Melhora hematologica , Negativo e dificuldades: Falha terapêutica	3ª - Sim, como paciente, Qual: PONATINIBE , Positivo: Resposta hematologica , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único para pacientes resistentes aos medicamentos de segunda geração com T315I situação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidores de segunda geração , Positivo: Bem tolerado , Negativo: funciona para paciente quando tem a T315 I	4ª - Não	5ª - Paciente usa medicamentos de alto custo sem resposta adequada por falta de opção . Após resposta reduz a dose e o custo do tratamento

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 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação ao SUS dá a oportunidade dos pacientes terem acesso a medicação, de fazer o tratamento e assim poder ter oportunidade de viver	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Demanda necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A mae de minha amiga ja falhou ckm todos os outros medicamentos, mas esse seria uma salvação pra ela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de medicamento de terceira linha, falta de opção terapêutica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com o Ponatinibe em paciente em terceira lina de tratmentom com mutção T315 I, Positivo e facilidades: , Excelente resposta ao tratamento, com reversão do quadro de LMC acelerada, voltando para a fase crônica e possibilitando realizar o TMO devido ao não fornecimento do medicamento, Negativo e dificuldades: Toxicidade hemalológica e cardiovascular, mas com possibilidade do manejo clínico com redução da dose	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, nilotinibee, dasatinibe, Positivo: , Boa respotsta ao tratamento, manejo de eventos adversos, qualidde de vida, Negativo: Perda de resposta ao tratamento, desenvolvimento de mutação, necessidade de ajuste de dose, progressão dadoença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única medicação disponível para este fim.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sou médica hematologista e trato pacientes com diagnóstico de Leucemia Mieloide Crônica que necessitam do uso de ponatinibe em algumas situações específicas., Positivo e facilidades: O ponatinibe é um inibidor de tirosina kinase de terceira geração e única medicação disponível para os pacientes com diagnóstico de Leucemia Mieloide Crônica e presença de mutação T315I no gene ABL, o que confere resistência aos inibidores de primeira geração (imatinibe) e segunda geração (dasatinibe e nilotinibe)., Adicionalmente, o ponatinibe é uma excelente opção para pacientes com intolerância ou falha de resposta aos demais inibidores citados., Negativo e dificuldades: Toxicidades como mielotoxicidade, cardiotoxicidade e alopecia podem ocorrer e são manejáveis com ajustes de doses.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe e nilotinibe, Positivo: Eficácia e segurança para os paciente com diagnóstico de Leucemia Mieloide Crônica em falha a primeira e segunda linha de tratamento., Negativo: Cardiotoxicidade.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à vida e á saúde é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidores de tirosinaquinase., Positivo: Bons resultados, para alguns, não para todos. , Negativo: 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 28/10/2024	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 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atende satisfatoriamente a um grupo de pacientes que não apresentam resposta com as drogas disponíveis no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ponatinibe, Positivo e facilidades: O ponatibe pode ser usado com eficacia em pacientes com mutação T315i e em pac com resistência aos outros ITK, Negativo e dificuldades: Sem dificuldades adicionais	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, dasatinibe, nilotinibe, Positivo: A maioria dos pacientes consegue controlar a doença , Negativo: Outros ITKs não apresentam resposta em pac com mutação T315i	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseado em evidências científicas o medicamento é eficaz e seguro aos pacientes além de possuir custo que ajuda o SUS a se manter saudável financeiramente	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imatinibe , Positivo: Boa resposta , Negativo: Efeitos colaterais cardíológicos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão, o ponatinibe é uma esperança no fim do túnel para aqueles pacientes que já vêm sofrendo tanto com outros tratamentos medicamentos que não obtiveram resposta terapêutica. Infelizmente muitas vidas se foram e não tiveram a oportunidade de testar esse medicamento. A cada dia a medicina está avançado e desejo sonho definitivamente a cura. Que Deus abençoe e dê sabedoria aos pesquisadores para que encontrem definitivamente a cura.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Iclusig (cloridrato de Ponatinibe), Positivo e facilidades: Resposta positiva ao medicamento. Minhas taxas sanguíneas voltaram ao padrão de normalidade. Não necessitando mais de transfusão de sangue e plaquetas continuamente em torno de dois em dois dias., Negativo e dificuldades: Apenas no começo do tratamento tive dores de cabeça e nas articulações, dor na lombar puxando para as pernas . Atualmente já há alguns meses dr tratamento estou praticamente sem reação.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hydrea, glivec, dasatinibe, Positivo: Tive resposta positiva apenas durante o medicamento original na época do glivec. Quando foi feito genérico tive muitas dores nas pernas, enjoos e fui perdendo resposta ao tratamento., Negativo: Assim que iniciei com o Hydrea quase tive edema de glote minha garganta quase fechava estava ficando sem ar. Quando iniciei o dasatinibe minhas taxas sanguíneas diminuíram mais ainda a cada dose que eu tomava. Tive muita dores nas pernas, um cansaço pra andar, levantar, dor de cabeça muito forte que quando eu estava sentado ficava com bastante tontura ao levantar. Comecei a sentir gosto de sangue quando vi minha gengiva sangrava por nada ao qual evitei muitas vezes de escovar os dentes com medo.	4ª - Não	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com boa resposta e melhora significativa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A existência de mutação q só responde ao ponatinibe	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ibe, dasatinine e linotinibe, Positivo e facilidades: Os inibidores da tirosina quinase mudaram a evolução da LMC, dando qualidade de vida aos pacientes e chaves de cura , a maioria dos pacientes tentar em remissão completa, com resposta maior e doença indetectável através de exames de alta precisão, PCR quantitativo , Negativo e dificuldades: Alguns pacientes são refratários as inibidores de 1a e de 2a geração, pq apresentam mutações resistentes a esses medicamentos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia e alfa interferon , Positivo: Remissão apenas clínica , Negativo: A remissão clínica é temporária, e o paciente evolue para fase acelerada e crise blastica	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:
Empresa 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe uma demanda não atendida em torno de 20% dos pacientes portadores de LMC refratários a primeira e segunda linha de tratamento. Ponatinibe e atenderia essa população	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ponatinibe, Positivo e facilidades: Excelente, resgatou paciente que não conseguia resposta com nenhuma das linhas de tratamento anteriores, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, nilotinibe, dasatinibe e transplante de medula ossea., Positivo: Resposta molecular completa da doença, não alcança clm duas linhas de tratamento anteriores, Negativo: Não tive	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO MENCIONEI PREVIAMENTE, NO SUS QUANDO HA PERDA DE RESPOSTA COM INIBIDOR DE SEGUNDA GERACAO, NAO HA O QUE FAZER, LEVANDO A QUADROS DRAMATICOS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: PONATINIBE, Positivo e facilidades: PACIENTE ESTAVA EVOLUINDO COM PERDA DE RESPOSTA AO INIBIDOR DE SEGUNDA GERACAO, COM AUMENTO DO BCR-ABL (AINDA SEM CRISE BLASTICA OU FASE ACELERADA). AO INTRODUIR O PONATINIBE, PACIENTE APRESENTOU BCR-ABL DE 3 MESES INFERIOR A 1%, Negativo e dificuldades: ATUALMENTE, SOMENTE O ACESSO - NAO OBTIVE NENHUM EFEITO COLATERAL/INDESEJADO RELATADO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IMATINIBE, DASATINIBE E NILOTINIBE, Positivo: DERRAME PLEURAL EM PACIENTES COM DASATINIBE, O MAIOR PROBLEMA É QUE, QUANDO HA PERDA DE RESPOSTA COM A SEGUNDA GERACAO DE INIBIDOR DA TIROSINO QUINASE, NÃO HA O QUE FAZER NO SUS - O SUS LITERALMENTE CONDENA OS SEUS PACIENTES!!!!, Negativo: DERRAME PLERAL, INTOLERANCIA GASTRICA INTENSA E PERDA DE RESPOSTA	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ponatinibe surge como uma opção terapêutica avançada, desenvolvida especificamente para atingir formas mutantes da tirosina quinase, inclusive as resistentes aos tratamentos anteriores. Ele oferece uma nova esperança para pacientes com falhas nos tratamentos convencionais, proporcionando uma significativa melhora na qualidade de vida e aumentando as chances de resposta positiva ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ibrutinibe para LLC RR , Positivo e facilidades: Evidências científicas que mostram que pacientes tratados com Ibrutinibe apresentam uma sobrevida global semelhante à da população em geral sem LLC, Negativo e dificuldades: Consequência da falta de acesso ao ibrutinibe, estima-se que os pacientes do SUS têm 3 vezes mais chance de óbito do que os pacientes do sistema privado, sendo a média de 7 anos a diferença na expectativa de vida	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imatinibe, Positivo: imatinibe é uma prova do impacto das terapias direcionadas e da importância da pesquisa contínua na luta contra o câncer. À medida que a ciência avança, espera-se que novos tratamentos e estratégias continuem a emergir, proporcionando ainda mais opções e melhores resultados para os pacientes com LMC, Negativo: pacientes que não respondem adequadamente ao imatinibe ou desenvolvem resistência ao tratamento	4ª - O tratamento padrão para LMC envolve o uso de inibidores de tirosina quinase (ITQs), que bloqueiam essa proteína, ajudando a controlar a doença. No entanto, em alguns pacientes, os ITQs de primeira e segunda geração tornam-se ineficazes devido à resistência ao tratamento ou mutações que tornam as células cancerígenas mais agressivas.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela pesquisa que eu vejo: o ponatinibe se mostra uma potente opção terapêutica, capaz de resgatar reposta nos pacientes com LMC. O Dr. Pinilla-Ibarz ainda pontuou que o tratamento da LMC passou por vários avanços nas últimas décadas, com o advento dos TKI, sendo possível atualmente controlar a doença de maneira muito eficaz e por tempo prolongado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/10/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário outros medicamentos que sirvam como alternativa caso os tratamentos de primeira linha não funcionem.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imatinibe., Positivo: Leucemia Mielóide Crônica controlada., Negativo: Nenhum.,	4ª - Não	5ª - Não